

Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales, FLACSO Ecuador
Departamento de Sociología y Estudios de Género
Convocatoria 2021-2022

Tesina para obtener el título de especialización en Género, Violencia y Derechos Humanos

Autonomía de los cuerpos de mujeres sordas, Distrito Metropolitano de Quito - Ecuador

Yuli Vanessa Cárdenas Rodríguez

Asesora: Guglielmina Falanga

Lectora: Sofía Zaragocin

Quito, noviembre de 2022

Dedicatoria

A las mujeres sordas

Índice de contenidos

Resumen	v
Agradecimientos	vi
Introducción	1
Capítulo 1. Aspectos teóricos y metodológicos	4
1.1. Imaginarios sobre los cuerpos con discapacidad	5
1.2. Acercamientos teóricos en torno a la discapacidad y trabajo corporal con mujeres ...	9
1.3. Objetivo general	14
1.4. Objetivos específicos	14
1.5. Enfoque teórico.....	14
1.6. Enfoque metodológico.....	16
Capítulo 2. El cuerpo de la mujer con discapacidad: recuento de normativas y teorías.	18
2.1. Contextualización	18
2.2. Marco teórico.....	31
2.2.1. Cuerpo y poder.....	31
Capítulo 3. El cuerpo, un mapa de vivencias y experiencias	41
3.1.1. Vivencias en el ámbito familiar	46
3.1.2. Vivencias en el ámbito laboral.....	48
3.1.3. Vivencias en el ámbito educativo	50
3.1.4. Vivencias en el ámbito sexual.....	53
3.1.5. Vivencias en la comunicación	55
3.2. Reflexiones finales	55
Conclusiones	57
Lista de referencias	60
Anexos	64

Declaración de cesión de derecho de publicación de la tesina

Yo, Vanessa Cárdenas Rodríguez, autora de la tesina titulada “Autonomía de los cuerpos de mujeres sordas, Distrito Metropolitano de Quito – Ecuador”, declaro que la obra es de mi exclusiva autoría, que la he elaborado para obtener el título de especialización en Género, Violencia y Derechos Humanos concedido por la Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales, FLACSO Ecuador.

Cedo a la FLACSO Ecuador los derechos exclusivos de reproducción, comunicación pública, distribución y divulgación, bajo la licencia Creative Commons 3.0 Ecuador (CC BY-NC-ND 3.0 EC), para que esta universidad la publique en su repositorio institucional, siempre y cuando el objetivo no sea obtener un beneficio económico.

Quito, noviembre de 2022

Vanessa Cárdenas Rodríguez

Vanessa Cárdenas Rodríguez

Resumen

La presente investigación parte de la pregunta: ¿Cómo construyen y viven sus corporalidades las mujeres sordas en el Distrito Metropolitano de Quito? Para responderla, se analizan las experiencias de vida de nueve mujeres sordas, sus vivencias y desenvolvimiento del día a día en el ámbito educativo, laboral, familiar y sexual. Se realiza un contraste entre cómo se han construido históricamente los cuerpos de las personas con discapacidad, específicamente los cuerpos de mujeres con discapacidad; y cómo construyen y viven los cuerpos estas mujeres sordas. Se hace una crítica a la construcción tradicional de identidad de los cuerpos de personas con discapacidad que generalmente los han categorizado como cuerpos sin capacidad, anormales, débiles, entre otras connotaciones negativas, por el simple hecho de no estar dentro de la tal llamada “norma”.

Para el análisis se hace uso de los postulados de Rey (2008) y Foucault (1977) en cuanto al acercamiento al cuerpo desde el *embodiment* y las prácticas de disciplinamiento sobre los cuerpos de mujeres y los cuerpos de personas con discapacidad. Además, se hace énfasis en las estrategias de resistencia y resiliencia de las mujeres sordas en oposición a las prácticas de disciplinamiento que intentan controlar y administrar sus cuerpos.

Las experiencias de vida de las mujeres sordas confluyen en puntos en común en cuanto a situaciones de discriminación, exclusión y violencia; pero también en la capacidad de agencia de cada una y en las estrategias de resistencia para reapropiarse de sus cuerpos. Aun así, sus experiencias de vida también difieren unas de otras debido a factores como nivel económico, nivel de escolarización, nivel de hipoacusia, contexto familiar, contacto con Comunidad Sorda y entorno oyente, entre otros.

Esta investigación permite visibilizar las situaciones de discriminación, exclusión y violencia que transversalizan los cuerpos de estas mujeres sordas; así como también la capacidad de agencia y las estrategias de resistencia implementadas por estas mujeres con discapacidad.

Agradecimientos

Agradezco infinitamente a las mujeres sordas protagonistas de esta investigación. Mujeres que me brindaron su tiempo, su buena energía y su confianza para compartir sus experiencias de vida. Muchísimas gracias.

Y a las intérpretes que me acompañaron en estos espacios, que fueron el puente de conexión que me permitió comunicarme con maravillosas mujeres sordas.

Introducción

En la actualidad las corrientes feministas toman cada vez más fuerza y la igualdad de género se encuentra ya incluida dentro de la agenda política. La autonomía de las mujeres se convierte en un tema de vital importancia, y cada día se abren más y más espacios dedicados a fomentar esa autonomía. Espacios de encuentro de mujeres, prácticas corporales y espacios de sanación, entre otros, se tornan cada vez más presentes en nuestras sociedades (Falanga 2021). Sin embargo, estos esfuerzos están generalmente pensados hacia las mujeres dentro de la “norma” capacitista, y dejan a un lado a las mujeres fuera de esa “norma”, a las mujeres con discapacidad (Cruz Pérez 2013; Gutiérrez et al. 2105). Por lo que, la presente investigación busca responder a la pregunta: ¿Cómo construyen y viven sus corporalidades las mujeres sordas en el Distrito Metropolitano de Quito?

Para poder responder a dicha pregunta, es necesario abordar primero cómo se han construido tradicionalmente los cuerpos de las personas con discapacidad; lo cual se ha realizado desde un modelo médico-biológico que excluye y marginaliza a los cuerpos con discapacidad. Además, la construcción de identidad de estos cuerpos se ha realizado desde un discurso hegemónico y desde la heteronomía de personas sin discapacidad. Estas conceptualizaciones han desembocado en una categorización negativa hacia las personas con discapacidad; representándolas como incapaces, débiles, asexuales, de menor valor, deficientes, inferiores y muchas otras connotaciones negativas. Por lo que se hace una crítica a estas conceptualizaciones; y se rescata otro tipo de acercamiento a la discapacidad; el del modelo social, que pone en evidencia una construcción social histórica que posiciona en inferioridad a todo aquello que no esté dentro del marco de lo “normal”.

De igual manera, se pone en evidencia que las realidades de las mujeres con discapacidad distan de la de los hombres con discapacidad; y en muchas ocasiones, esta diferencia no es tomada en cuenta a la hora de incluir las necesidades de la población con discapacidad en la agenda política. Las mujeres con discapacidad enfrentan situaciones de discriminación y exclusión tanto por su condición de mujeres como por su condición de discapacidad. Sin embargo, no se debe concebir a las mujeres con discapacidad como víctimas permanentes, débiles o en situación de tragedia; pues ellas enfrentan y confrontan las estructuras de opresión y discriminación a través de estrategias de resistencia y resiliencia, reapropiándose de espacios y roles que les han sido históricamente negados.

Posteriormente se hace un breve recuento de trabajos e investigaciones previas respecto a personas con discapacidad; específicamente en temas de acceso a servicios y/o derechos, inclusión laboral, habitabilidad en los espacios; estrategias educomunicacionales para la prevención de violencia de género hacia mujeres sordas. Adicionalmente, se detallan otro tipo de investigaciones que, si bien no abordan la discapacidad, sí tratan temas relacionados al trabajo con mujeres enfocado hacia el cuerpo.

Igualmente, se presenta un breve recorrido de las normativas y leyes internacionales y nacionales que promueven y garantizan los derechos humanos e igualdad de libertades fundamentales de las personas con discapacidad. Entre los instrumentos a tratar se encuentran: la Declaración Universal de los Derechos Humanos (DUDH), el Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad, la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDDM), la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF), la Convención de Derechos de las Personas con Discapacidad de la ONU, el Marco de Acción de Dakar “Educación para Todos: cumplir nuestros compromisos comunes”, la Recomendación sobre la Adaptación y la Readaptación Profesional de los Inválidos, el Convenio sobre la readaptación profesional y el empleo (personas inválidas), la Convención Interamericana para la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación Contra las Personas con Discapacidad, la Constitución de la República del Ecuador, la Ley Orgánica de Discapacidades, la Ley Orgánica de los Consejos Nacionales para la Igualdad, el Reglamento a la Ley Orgánica de Discapacidades.

Adicionalmente, se detalla brevemente los lineamientos, esfuerzos y retos de la Agenda Nacional para la Igualdad de Discapacidades (ANID) 2017 – 2021, así como también, los esfuerzos que se han realizado desde las mismas personas con discapacidad y sus familiares para incluir las necesidades de estos grupos en la agenda política. Específicamente en lo que concierne a mujeres sordas en Ecuador, se destaca los esfuerzos de la Colectiva Sordas Feministas Ecuador.

Para la realización de esta investigación, se escogió como categoría de análisis el cuerpo. Se utilizan los aportes de Rey (2008) y Foucault (1977) en cuanto al acercamiento al cuerpo desde el *embodiment* y las prácticas de disciplinamiento sobre los cuerpos, respectivamente. Estos acercamientos teóricos permitieron analizar los resultados de mapeos corporales realizados a lo largo de dos grupos focales con mujeres sordas residiendo en el Distrito

Metropolitano de Quito. Mediante esta actividad fue posible guiar a las participantes para dibujar la figura de sus cuerpos – cómo ellas se ven; y trazar las experiencias de su vida (en el ámbito educativo, laboral, familiar y sexual) sobre dicha figura. Se contó con un espacio donde se compartieron los significados de los dibujos y las diversas experiencias de vida de las participantes.

Finalmente, la investigación permite visibilizar las situaciones de discriminación, exclusión y violencia que transversalizan los cuerpos de estas mujeres sordas; así como también la capacidad de agencia y las estrategias de resistencia implementadas por estas mujeres con discapacidad.

Capítulo 1. Aspectos teóricos y metodológicos

La presente investigación constituye un acercamiento a la realidad de personas con discapacidad en Ecuador, específicamente a la realidad de mujeres sordas en el Distrito Metropolitano de Quito. Para comenzar resulta necesario abordar la realidad social que enfrentan día a día las personas con discapacidad en nuestras sociedades. Las personas con discapacidad permanecen excluidas en la habitabilidad de las ciudades, en el acceso a servicios y derechos, y en el escenario de la creación de política pública (Ordoñez 2011; Ayala, Tene y Coronel 2019; Velásquez 2020; Moreno 2020). Los intentos de incluir a la población con discapacidad tienden a generalizar los diversos tipos de discapacidades en una sola categoría sin tomar en consideración las necesidades específicas de cada grupo. No se puede obviar tampoco que, como lo menciona Acosta (2011), las identidades se han construido desde una perspectiva hegemónica que establece parámetros socialmente aceptados; así que las personas que están por fuera de esa “norma” son catalogadas como anormales, enfermas o no productivas. Es decir, las personas con discapacidades, al no encajar dentro de los parámetros del poder hegemónico, son encasilladas bajo esas categorías negativas, excluyentes y discriminatorias. Si a esto se aumenta la categoría de género, las mujeres con discapacidades enfrentan mayores retos y dificultades que los hombres con discapacidades (Gómez 2014).

Actualmente, cada día los grupos y las corrientes feministas siguen tomando más fuerza y, la autonomía de las mujeres se ha vuelto un tema de relevancia social. La igualdad de género está al menos mencionada en la agenda política, y poco a poco las mujeres nos hemos unido más y más para luchar por nuestros derechos y la garantía de los mismos.

Es cada vez más común encontrar espacios dedicados al aprendizaje de saberes ancestrales sobre nuestros cuerpos, encuentros de mujeres, espacios de sanación para mujeres, y muchas otras prácticas que pueden denominarse prácticas corporales o prácticas relacionadas a la corporalidad.¹ Sin embargo, estos espacios generalmente están destinados a mujeres dentro de

¹ Desde la percepción de la autora dada la disponibilidad de estas prácticas a través de redes sociales, se detallan algunos: Tienda Roja Matriz, en Quito, ofrece círculos terapéuticos femeninos, educación cíclica menstrual, encuentros de sanación, talleres sexualidad sagrada, entre otros (https://instagram.com/tiendaroja?utm_medium=copy_link). Feluna Menstrual, en Ecuador, trabaja en educación menstrual (https://instagram.com/felunamenstrual?utm_medium=copy_link). El Útero, en Quito, como espacio sociocultural gestiona continuamente sesiones de prácticas relacionadas a corporalidad incluyendo encuentros de expresión corporal y danza, Flow Movement, danzas, meditación y sanación, entre otros (https://instagram.com/eluterocultura?utm_medium=copy_link). E incluso nuevas iniciativas como

la “norma” capacitista. ¿Qué pasa entonces con las mujeres fuera de la “norma”? Ante esta inquietud, el presente trabajo busca conocer la realidad de mujeres sordas que, debido a una condición física y a una construcción social sobre discapacidad, no se encuentran en la tan llamada “norma”, pero que viven en su día a día un contacto continuo con sus cuerpos porque se expresan a través de estos. Se desea abordar las vivencias de estas mujeres desde sus propias prácticas corporales de autocuidado y si estas experiencias transmutan en procesos de autonomía y reapropiación de los cuerpos. Por todo lo dicho, con esta investigación se plantea contestar a la pregunta: ¿Cómo construyen y viven sus corporalidades las mujeres sordas en el Distrito Metropolitano de Quito?

1.1. Imaginarios sobre los cuerpos con discapacidad

Hay muchas cosas que un discapacitado, a diferencia de quien no lo es, no puede hacer; pero no por su propia limitación, sino por las limitaciones impuestas por su entorno de convivencia (del mismo modo que hay infinidad de cosas que las personas no discapacitadas no podrían hacer si no dispusiesen de las facilidades en un entorno adaptado a sus necesidades).
(Ferreira 2008, 4).

Los cuerpos son el resultado de construcciones sociohistóricas que se dan en el marco de prácticas fuertemente transversalizadas por relaciones de poder – en lo privado y lo público –. Estas prácticas establecen relaciones dicotómicas (hombre/mujer, normal/anormal) que imponen estatus desiguales en la sociedad; y asignan diferenciadamente las actividades y lugares a ser ocupados por cada individuo (Cruz Pérez 2013). Existe un “prototipo de cuerpo legítimo asociado a la norma” (Gutiérrez et al. 2105, 36), por lo que los cuerpos con discapacidad quedan fuera de la norma y no tienen las condiciones aptas para llevar a cabo las actividades esperadas de los cuerpos “normales”. El ideal de un cuerpo normal es un hombre sin discapacidad, por lo que las mujeres con discapacidad son lo opuesto al ideal, y por consecuencia son relegadas al puesto más bajo en la escala (Cruz Pérez 2013).

La construcción de la identidad del cuerpo es un proceso paulatino y cotidiano; y está influenciada por las estructuras de poder de los grupos o grupo dominante que establecen patrones homogeneizadores e ideologías dominantes (Cruz Pérez 2013). La construcción de la

empoderamiento femenino a través del baile e Gaia Baile y feminidad (<https://www.facebook.com/Gaia-Baile-y-feminidad-105665488265910/>).

identidad del cuerpo se ve afectada por variables como el género, edad, raza, etnia, clase social, discapacidad, entre otras. Ninguna de estas variables puede considerarse independiente de las otras, pues estas se entrelazan y condicionan la forma en cómo se relacionan las personas con el mundo (Gómez 2014). Las mujeres y las personas con discapacidades han sido tradicionalmente excluidas; sus cuerpos enfrentan obstáculos y limitaciones en el ejercicio de sus derechos y de su ciudadanía (Cruz Pérez 2013).

En lo que respecta a las desigualdades vivenciadas en los cuerpos de las mujeres; aspectos como la exclusión y el sexismo se vuelven más complejos al sumarle otras variables como la discapacidad (Cruz-Cruz 2020). Por eso es de suma importancia combatir la idea, heredada del patriarcado, que las mujeres son un grupo homogéneo. Se debe reconocer a las mujeres en su diversidad y las diferencias que atraviesan sus cuerpos (Cruz Pérez 2013).

En cuanto a las personas con discapacidad, la identidad de estos cuerpos se ha construido como anormales y/o deficientes que deben ajustarse a los patrones homogeneizadores (Cruz-Cruz 2020). Es más, la idea negativa sobre un cuerpo con discapacidad responde a una construcción social basada en el modelo médico-biológico que representa a las personas con discapacidad como seres sin capacidad, enfermos, incompletos, anormales e inferiores (Gómez 2014).

Este modelo médico-biológico centra su atención en el déficit o la situación fuera de la norma, y cómo ésta afecta al “correcto” funcionamiento de las personas y al cumplimiento de los roles socialmente asignados; los mismos que han sido construidos desde un discurso hegemónico (Gómez 2014) y desde la heteronomía de las personas sin discapacidad, de aquellos que son la “norma” (Gutiérrez et al. 2015). Ferreira (2008) arguye que, la heteronomía está reflejada en la imposición externa de supuestos sobre las prácticas propias, la identidad social y la posición en la estructura social en la construcción la identidad de las personas con discapacidad sin siquiera tomar en cuenta a sus protagonistas – las personas con discapacidad -; y simplemente se construye desde una mirada externa a manos de personas en un entorno sin discapacidad.

El modelo médico-biológico también tiene la tendencia a entender como iguales el estado de discapacidad con uno de enfermedad; y esta ausencia de separación entre los dos términos genera una búsqueda constante del sistema de “arreglar” o “sanar” a las personas con

discapacidad para que cumplan con las expectativas e ideales socialmente aprobados. Esta construcción y representación alejada de la “normalidad” tiene como consecuencia que las personas con discapacidad sean asignadas a espacios, actividades y patrones de convivencia que son diferentes y desiguales (Cruz Pérez 2013). A su vez, este tipo de conceptualización de la discapacidad le asigna “una identidad y condición social devaluada” (Gómez 2014), que se traduce en una ciudadanía devaluada donde la persona con discapacidad es estigmatizada, discriminada y no es sujeta del ejercicio de sus derechos o requiere de supervisión para ejercerlos (Gómez 2014).

Entre los derechos que se pueden ver violentados se encuentra el control y/o dominio sobre los cuerpos de las personas con discapacidades. Existen prácticas de disciplinamiento que buscan administrar los cuerpos de las personas y tener el poder sobre la gestión de sus vidas. Foucault (1977) denomina a estas prácticas como el biopoder e identifica dos maneras de hacerlo: anatomopolítica del cuerpo humano y biopolítica de la población. En primer lugar, la anatomopolítica se entiende como el control sobre el cuerpo humano a través de instituciones como escuelas, colegios, cárceles, cuarteles, manicomios, etc.; que de una u otra forma logran definir las aptitudes, educación, adaptabilidad, docilidad e integración de los seres humanos (Foucault 1977). En segundo lugar, la biopolítica de la población está centrada en el control cuerpo-especie a través de intervenciones y controles reguladores sobre cuestiones como natalidad, mortalidad, longevidad, salud, entre otras (Foucault 1977).

Estas prácticas de disciplinamiento atraviesan a las mujeres con discapacidades tanto por su condición de mujer como por su discapacidad, y se presenta una “múltiple opresión” (Gómez 2014). Si bien tanto hombres como mujeres con discapacidad son conceptualizadas como personas incompletas o personas sin capacidad, las mujeres con discapacidad son representadas con mayor negatividad y pasividad pues deben afrontar estereotipos sexuales patriarcales que las asocian con un estado de mayor dependencia, vulnerabilidad y debilidad (Gómez 2014). Es decir, la experiencia de vida de las personas con discapacidad y el cómo se relacionan con su entorno se ve condicionado no solo por su discapacidad sino por otras variables como el género.

De igual manera, la discapacidad se puede entender también como un campo social donde a cada individuo se le asigna una posición según el rol que ejerce; sea este de paciente, familiar, cuidador, médico, etc.; y a su vez, esa posición puede ser afectada/influida – como se ha

mencionado previamente – por diversas variables como raza, género, religión, clase, lugar de origen, etnia, entre otras. Los diversos roles, posiciones y variables dentro del campo de discapacidad definen cómo se dan las relaciones de poder; y por ende tienen un impacto directo en el tipo de experiencias de vida de cada una de sus partes (Gómez 2014).

Aunque en la actualidad predominan las concepciones negativas en torno a las personas con discapacidad y relaciones de poder sobre las personas con discapacidad, es necesario rescatar que desde la década de los 90 algunas de las críticas feministas se han centrado en el modelo médico-biológico que conceptualiza a la discapacidad como algo negativo. Desde la crítica feminista se propone un modelo social que permita entender cómo se ha dado la construcción histórica de la normalidad; esa construcción social histórica que pone en inferioridad a todo aquello que no esté dentro de ese marco de lo “normal” (Gómez 2014). De esta forma, se busca cambiar las concepciones negativas en torno a la discapacidad, y de igual manera, se apunta a poner en evidencia las realidades de mujeres con discapacidades; quienes han estado invisibilizadas. Es fundamental visibilizar estas realidades, pues “lo que no se nombra no existe” (Steiner citado en Tribuna Feminista 2016).

Cabe mencionar también que, si bien la exigencia de derechos de personas con discapacidad y la incidencia en el cambio de la contextualización de discapacidad se han incluido en la agenda pública durante los últimos años, este trabajo se ha enfocado mayoritariamente en temas de inclusión educativa y laboral y no ha contemplado la diferencia sexual entre hombres y mujeres. Los esfuerzos de inclusión de la población con discapacidad han dejado por fuera de la discusión las necesidades e intereses particulares de las mujeres como lo es el acceso y control del cuerpo y la sexualidad (Gómez 2014).

En el caso de las mujeres con discapacidad, estas sujetas se ven inmersas en escenarios de discriminación y exclusión debido a su condición de mujeres y personas con discapacidad; realidades que distan de las experiencias de vida de mujeres sin discapacidad (Gómez 2014). Sin embargo, las mujeres con discapacidad también son agentes activas y combaten aquellas estructuras de opresión y discriminación mediante estrategias de resistencia contra las construcciones sociales que las representan como cuerpos asexuados, inferiores, pasivos y de víctimas permanentes (Cruz Pérez 2013).

Entre estas estrategias se incluyen la utilización y conquista de espacios históricamente restringidos a mujeres y personas con discapacidad para la reivindicación de sus derechos. En ocasiones, estas estrategias se ven entrelazadas con la reapropiación y ejercicio de los roles tradicionales de las mujeres dentro de la “norma” que, a su vez, presenta un nuevo punto de discusión dado que estos roles también han sido establecidos desde el discurso hegemónico patriarcal (Gómez 2014; Gutiérrez et al. 2015).

Además, los esfuerzos de inclusión de la población con discapacidad también han cometido el error de contemplar a las personas con discapacidad en una misma categoría homogénea sin tomar en consideración la diversidad dentro de este grupo (Cruz Pérez, 2013). Para aterrizar esta diversidad en el contexto ecuatoriano, según datos de CONADIS (2021), hay un total de 470.820 personas registradas en el registro nacional de discapacidad; el 45.69% corresponde a discapacidad física, 23.11% a discapacidad intelectual, 14.13% a discapacidad auditiva, 11.54% a discapacidad visual y el 5.52% a discapacidad psicosocial. Del total de personas registradas con discapacidad, las mujeres representan el 43.87% mientras los hombres ocupan un 56.13%. En lo referente a grupos etarios, el 0.37% son niños y niñas de 0 a 3 años; 11.22% son niños, niñas y adolescentes (NNAs) entre 4 a 17 años; 9.08% son personas entre 18 a 24 años; 54.12% son personas entre 25 a 64 años; y el restante 25.23% corresponde a personas de 65 años en adelante (CONADIS 2021). Las diferentes características en tipo de discapacidad, género y grupo etario son solo parte de la diversidad que debe ser tomada en cuenta en la construcción y generación de política pública para la inclusión en el día a día de las personas con discapacidad.

1.2. Acercamientos teóricos en torno a la discapacidad y trabajo corporal con mujeres

En el Ecuador se han realizado algunos trabajos e investigaciones en torno a personas con discapacidades, desde investigaciones enfocadas a la realidad en el acceso a servicios y/o derechos,² inclusión laboral,³ habitabilidad en los espacios, entre otros. Por ejemplo, Ordoñez (2011) realiza un breve análisis sobre la inserción de personas con discapacidad en el Ecuador, y desde su experiencia como persona con discapacidad visual menciona que el acceso al trabajo se mantiene como un tema pendiente en la agenda social de los países. El

² Ayala Ayala, Luis Ramiro, Byron Bolívar Tene Vizuete, María Fernanda Coronel Cuadro. 2019. “El derecho de las personas con discapacidad a la accesibilidad de bienes y servicios en toda obra pública o privada en la ciudad de Riobamba”. *Uniandes Episteme*, 6 (Especial), 881-901.

³ Ordoñez, Carmen. 2011. Breve análisis de la inserción laboral de personas con discapacidad en el Ecuador. *Alteridad, Revista de Educación*, 6 (2) 2011: 145 – 147.

Estado tiene la responsabilidad de garantizar el acceso de las personas con discapacidad a sus lugares de empleo, tanto en el sentido espacial como de oportunidades. Por una parte, los lugares de trabajo deben estar adaptados a las diferentes necesidades que tienen las personas con discapacidad tomando en cuenta cada tipo de discapacidad (física, visual, auditiva, etc.). Por otra parte, el Estado también debe proveer la atención especializada necesaria para hacer efectivo el acceso a sus derechos como educación, salud, rehabilitación, inserción social y empleo (Ordoñez 2011). Ordoñez (2011) aborda también la responsabilidad del Estado de sensibilizar al sector privado para promover la inserción laboral de las personas con discapacidad; en adición a las leyes existentes que norman la remuneración en igualdad de condiciones y acciones afirmativas como porcentajes de personas con discapacidad de un total de personas contratadas tanto en el sector privado como público.

En el artículo “El derecho de las personas con discapacidad a la accesibilidad de bienes y servicios en toda obra pública o privada en la ciudad de Riobamba”, Ayala, Tene y Coronel (2019) hacen un breve recuento de las leyes y convenios que Ecuador ha suscrito en relación con el pleno goce de derechos de personas con discapacidad. Ayala, Tene y Coronel (2019) critican que la Convención sobre los Derechos de Personas con Discapacidad fue recientemente propuesta durante la primera década de los 2000, lo cual resulta un poco tardía. De igual manera, la existencia de la misma y de otros instrumentos como la Ley Orgánica de Discapacidades o la Agenda Nacional para la Igualdad de Discapacidades no asegura como tal el pleno acceso o ejercicio de derechos de las personas con discapacidades, pues es necesario que el cumplimiento de las disposiciones de dichas herramientas sea promovido y asegurado. El artículo brinda una mayor atención a la accesibilidad y desplazamiento de manera libre para personas con discapacidad en los espacios/obras públicas y privadas; resaltando la importancia de estas para el desenvolvimiento independiente de las personas con discapacidad (Ayala, Tene y Coronel 2019).

Por su parte, Velásquez (2020) hace un acercamiento a los cuerpos de mujeres con discapacidades como cuerpos que encarnan violencia. Estos cuerpos cargan un rechazo y discriminación al ser concebidos como inferiores, incapaces y dependientes. A la vez, resultan ser cuerpos de no importancia al no coincidir con la “normalidad” (Velásquez 2020). Los cuerpos cargan estas connotaciones negativas impuestas por la “normalidad”, la misma que es generada desde una construcción social y cultural. Cabe recordar también que “toda y cualquier identidad es construida” (Castells citado en Acosta 2011). Paradójicamente el

cuerpo también puede ser utilizado como herramienta para conocer una cultura y desenvolverse en ella a través del uso de técnicas corporales, “el modo en que de sociedad en sociedad los seres humanos saben cómo usar sus cuerpos” (Mauss citado en Velásquez 2020). Velásquez (2020) también aborda que la planificación urbanística de las ciudades excluye de los espacios públicos a los cuerpos que no encajan, incluyendo aquí a las personas con discapacidades. Si bien la autora no lo trata en su trabajo, surge una duda respecto a los espacios habitados por las personas con discapacidad. Si los espacios públicos no son habitables para ellas, ¿qué espacios de encuentro sí son habitables? ¿existen espacios de encuentro? ¿cuáles son las prácticas de reapropiación de los espacios?

Acercándonos un poco más a la población objetivo de esta investigación, personas sordas, se identifican investigaciones de mucha utilidad. En el texto “El puente entre dos mundos: intérpretes de la lengua de señas. En Discapacidades en Ecuador: perspectivas críticas, miradas etnográficas”, Acosta (2011) plantea el rol fundamental del cuerpo en la comunicación de las personas sordas, la lengua viso-gestual requiere de un movimiento detallado de manos y rostros, así como también de cercanía entre los cuerpos que se comunican. Si bien su trabajo se enmarca en la conexión entre el mundo de las personas sordas y las personas oyentes a través de la interpretación de lengua de señas, existen conceptos e ideas que son de interés para el presente trabajo. Se destaca la atención prestada al cuerpo, el uso de este para expresarse y comunicarse. Mientras en el lenguaje hablado se hace uso de la pronunciación, entonación y acento para dar el sentido a la historia; las personas sordas hacen uso de su cuerpo con cambios en sus expresiones faciales y corporales, en la rapidez de sus gestos y en el manejo espacial (Acosta 2011).

En el trabajo “Construcción de Estrategia Educomunicacional para la Prevención de Violencia de Género hacia las Mujeres Sordas de la ciudad de Quito”, la autora hace un acercamiento inicial a la violencia de género vivenciada por mujeres sordas en la capital (Moreno 2020). Este trabajo no solo plantea un acercamiento específico con mujeres sordas, pero también tiene un enfoque de género al dejar en evidencia que las mujeres con discapacidad auditiva no logran acceder de la misma forma a sus derechos en comparación con hombres con discapacidad o con mujeres sin discapacidad. Se hace referencia a una estructura social donde la mayor atención o el primer lugar es ocupado por hombres sin discapacidad seguido de mujeres sin discapacidad, el tercer puesto lo ocupan los hombres con discapacidad y las mujeres con discapacidad quedan relegadas en el último lugar.

Moreno (2020) también plantea cómo las campañas que se han realizado para la prevención de la violencia de género no se han llevado a cabo de manera integral; siendo un factor elemental el que esta información sea provista en lengua de señas a las personas sordas. Dado que la información sobre prevención de violencia de género no está realmente al alcance de este grupo minoritario, las mujeres sordas en muchas ocasiones ni siquiera están conscientes de ser víctimas de esa violencia y no saben cómo procesar ese tipo de situaciones (Moreno 2020).

Otro aspecto a resaltar es que cuándo las mujeres con discapacidad denuncian violencia e incluso violaciones sexuales, los funcionarios a cargo de la recepción de estas denuncias – mayoritariamente hombres – ponen en duda la veracidad de las mismas por la condición de discapacidad. Y específicamente en el caso de mujeres sordas, generalmente las personas a cargo de la recepción de denuncias no saben lengua de señas, así que estas mujeres ni siquiera logran acceder al primer paso en los mecanismos de denuncia (Moreno 2020). Ante ese contexto de exclusión y desigualdad de las mujeres sordas, la autora plantea una estrategia educomunicacional para la prevención de la violencia de género dirigida a este grupo de atención prioritaria; una estrategia que incluye una parte preventiva y otra de apoyo integral para la recuperación de sus víctimas. Esta estrategia contempla la adaptación de los contenidos a la lengua de señas y la participación de personas que manejen la lengua de señas en todas las etapas del apoyo integral (Moreno 2020).

Los trabajos/estudios previamente descritos ponen en evidencia la necesidad de un acercamiento interseccional hacia las realidades de las personas con discapacidad, de manera tal que la construcción de política pública incluya a los diferentes grupos poblacionales. Adicionalmente, existen otros trabajos que, si bien no abordan la discapacidad, sí plantean acercamientos hacia el trabajo con mujeres enfocándose en el cuerpo, lo cual es de interés para el presente texto. Hay una investigación que hace un seguimiento de prácticas corporales de cuerpos femeninos observando las luchas de poder en el cuerpo-territorio y, a su vez, las subjetividades femeninas que allí se construyen (Falanga 2021). Para hacerlo, se emplea la observación participante en diversas prácticas como círculos de mujeres, talleres feministas, talleres de autocuidado, mapeos corporales, danza primal, talleres de sanación y espacios de encuentros espirituales. Este seguimiento se realizó en espacios generados por colectivos feministas y en espacios donde se ofrecían estos servicios (Falanga 2021).

Los resultados son interesantes en cuanto a las sujetas como parte de los hallazgos. Los espacios de colectivos feministas arrojan como sujetas a mujeres en la lucha feminista que se han visto condicionadas por el mismo “deber ser” del feminismo. En cuanto a los espacios pagados, las sujetas halladas presentan cierto sesgo, pues se trata de mujeres en su mayoría blancas que cuentan con un poder adquisitivo, clase media alta. A su vez, la autora también identificó, al menos en los grupos de cultura terapéutica *New Age*, una tendencia hacia una restauración de los roles binarios de género (Falanga 2021). Sin embargo, se concluye también que “los cuerpos reflejan los valores sociales y los esfuerzos de resignificación de estos” (Falanga 2021).

Asimismo, en el 2012 se llevó a cabo la publicación de una investigación titulada “Memorias de un proceso para sanar heridas de mujeres colombianas sobrevivientes de violencia sexual y otras violencias, refugiadas en Ecuador 2009-2011”. Este proceso logró generar espacios de encuentro seguros para las participantes, donde los talleres involucraban el uso del cuerpo y la memoria corporal como parte de procesos de sanación. La metodología de terapia de reencuentro fue utilizada en estos espacios con la intención de resignificar y repositonar la memoria corporal – generalmente muy relacionada con enunciados impuestos por la sociedad, permitiéndose escuchar al cuerpo y también compartir las diversas historias de vida, escucharse y reconocerse desde el respeto y el amor (Aguilar 2012). Si bien la sanación era el objetivo inicial de esta investigación, se concluye también que se presenciaron procesos de justicia, pues las participantes lograron recuperar poderes al aprender a reconocerse, respetarse, escucharse y valorarse. Y esta recuperación de poderes también abre el campo a repositonarse en el diario vivir incluyendo el cómo nos relacionamos con los demás (Aguilar 2012). Cabe mencionar que, para estos procesos fue fundamental que las personas conduciendo los espacios también habían realizado un proceso previo de sanación (Aguilar 2012).

Los trabajos previos varían en su temas y enfoques, aunque se logra evidenciar puntos en común como acercamientos desde la observación participante, así como también la construcción de la identidad y del cuerpo desde lo social. A esto se adicionan variables específicas de cada investigación, que responden al interés de este documento, como las concepciones alrededor de los cuerpos con discapacidades que los excluyen de los espacios públicos y que no garantizan la igualdad de oportunidades; y el abordaje específico del contexto de mujeres sordas y su doble riesgo a violencia de género e invisibilidad. La

importancia del cuerpo en la lengua de señas, la construcción de la corporalidad y el impacto en sus vivencias, y el valor cultural que existe dentro de este.

En la revisión de investigaciones sobre el tema, no se ha identificado una investigación que contemple la discapacidad y el género como categorías relacionadas para el análisis de la autonomía y la reapropiación de los cuerpos de las mujeres sordas. Dicha relación es la que propongo a lo largo de mi tesina.

1.3. Objetivo general

Analizar cómo encarnan sus vivencias las mujeres sordas en el Distrito Metropolitano de Quito.

1.4. Objetivos específicos

- Indagar sobre las vivencias de las mujeres investigadas
- Analizar la conciencia corporal de estas mujeres
- Investigar el lazo que existe entre el nivel de conciencia corporal y el nivel de resiliencia y autonomía en sus vidas

1.5. Enfoque teórico

Para los propósitos de la presente investigación, se escoge como categoría de análisis al cuerpo. Es necesario realizar un breve recuento de las interpretaciones o acercamientos sobre el cuerpo y su significado. De igual manera, entender las prácticas de disciplinamiento sobre los cuerpos de mujeres y cuerpos de personas con discapacidad brindará las bases para analizar el control que se ejerce sobre los cuerpos de mujeres sordas.

En lo que concierne a la interpretación del cuerpo, se identifican diversos enfoques, entre los que se incluyen el funcionalismo, la antropología, la sociología, el constructivismo, entre otros. Aproximaciones del funcionalismo, con autores como Durkheim, Marx y Weber, se entiende al cuerpo como una pieza o elemento más en la maquinaria social; donde cada cuerpo tiene asignada una tarea específica para el correcto funcionamiento de la maquinaria social (Peral 2017). En aproximaciones desde la antropología y la sociología, autores como Levi Strauss, Malinowski, Radcliffe Brown, Taylor y Boas entienden al cuerpo – un cuerpo sujeto a normas, instituciones y prácticas sociales, culturales y religiosas – como el lugar donde cultura y sociedad se logran visualizar (Peral 2017).

Aproximaciones desde el constructivismo de Douglas, Foucault, Goffman y Turner se entiende al cuerpo como perteneciente a la cultura y no a una identidad biológica (Martínez 2004). El cuerpo lleva consigo una historia, y esta historia aporta legitimidad al cuerpo como objeto de estudio social (Martínez 2004). La comprensión del cuerpo y las experiencias que se reflejan en él son el resultado de procesos sociales y psicológicos que datan del siglo XVI. A su vez, para Marcel Mauss es la cultura quien forma al cuerpo y plantea la existencia de técnicas corporales, las mismas que son un medio para la socialización de las personas en la cultura (Martínez 2004). Por su parte, para Douglas, el cuerpo es moldeado por fuerzas sociales, y reconoce dos cuerpos: uno físico y uno social; el social impone al físico maneras específicas de comportarse y restringe la completa libertad del cuerpo (Martínez 2004).

Desde la perspectiva de *embodiment*, el cuerpo es el medio a través del cual se percibe, se categoriza y se conceptualiza al mundo. En términos muy generales, el “*embodiment* es igual a la suma del cuerpo más la experiencia y la cognición” (Peral 2017, 20); y la relación que se establece entre cuerpo, experiencia y cognición le brinda a cada uno de estos elementos su propia explicación. Puntualmente Rey (2008) hace un acercamiento al cuerpo desde la perspectiva de *embodiment*. Ella plantea que el cuerpo es un campo metodológico en el que convergen tanto la experiencia perceptual como el modo de presencia en el mundo. Además, enfatiza en que el cuerpo no es un hecho biológico inmutable y estático, sino que cultural, mutable e incompleto (en el sentido de que nunca termina de estar completo y sigue cambiando).

En lo que respecta a las prácticas de disciplinamiento, Foucault (1977) las denomina como biopoder y las clasifica en dos: anatomopolítica del cuerpo humano y biopolítica de la población. El objetivo de estas prácticas es controlar y regular el cuerpo mediante instituciones (escuelas, colegios, cuarteles, hospitales, manicomios, et.) y a través de regulaciones sobre natalidad, mortalidad, salud, fecundidad, etc., que son instauradas por un mismo sistema. El control ejercido por estas prácticas atenta contra el desenvolvimiento de mujeres y de personas con discapacidad, pues existen espacios y comportamientos asignados para cada cuerpo; que finalmente tienen como intención el crear cuerpos sometidos y dóciles.

Los aportes de Rey (2008) y Foucault (1977) son de suma relevancia para el presente trabajo, puesto que permiten entender cómo es la experiencia perceptual y el modo de presencia en el mundo de las mujeres sordas, y a su vez, identificar las prácticas de disciplinamiento que

enfrentan en el día a día estas sujetas. Todo esto permitirá analizar cómo se construyen y viven sus corporalidades las mujeres sordas.

1.6. Enfoque metodológico

La presente investigación tiene un enfoque cualitativo porque busca indagar sobre el fenómeno social alrededor de la construcción de los cuerpos y las vivencias de mujeres sordas, y para hacerlo se prestará mayor atención a los actores sociales – en este caso serían mujeres sordas en el Distrito Metropolitano de Quito. De igual manera, la investigación prestará atención a los significados y percepciones atribuidas a los cuerpos de las mujeres sordas. El enfoque cualitativo permite mantener una perspectiva holística y sistémica que da lugar a una interpretación integral de los datos a ser recopilados durante la investigación (Flores 2009), es decir, este enfoque permitirá analizar la relación de diferentes variables – género, discapacidad, clase, entre otros - que se presentan en la construcción de los cuerpos y vivencias de mujeres sordas. Este enfoque permitirá analizar y describir cómo se han construido las corporalidades de estas sujetas y cómo las viven.

El método de investigación seleccionado es observación participante pues se pretende facilitar la interacción entre investigadora y las sujetas de estudio para tener una comprensión profunda de sus vivencias; y que esta comprensión se realice desde la perspectiva de las sujetas (Flores 2009). Para ello, las técnicas seleccionadas son grupos focales, mapeo corporal y entrevista semiestructurada. Para los propósitos de la investigación, se hace una combinación de estas tres técnicas que implica la realización de dos grupos focales con un promedio de duración de cuatro horas, uno con mujeres no politizadas y otro con mujeres politizadas para poder contrastar la información recopilada entre los dos perfiles. Los grupos focales se convocaron con el apoyo de la Comisión Nacional de Mujeres Sordas de la Federación Nacional de Personas Sordas del Ecuador y de la Colectiva Sordas Feministas Ecuador.⁴

Las participantes de los grupos focales son mujeres sordas residentes en el Distrito Metropolitano de Quito, el primer grupo focal contó con cuatro participantes y el segundo contó con cinco participantes. Para la actividad se planteó un guion con indicaciones y preguntas claves, pero permitiendo la flexibilidad de realizar nuevas preguntas según la

⁴ El apoyo recibido desde la Comisión Nacional de Mujeres Sordas y de la Colectiva Sordas Feministas Ecuador fue netamente para la convocatoria de las participantes; y no tienen ninguna relación/intervención con la actividad realizada.

discusión del grupo. En cada grupo focal se solicitó a las participantes realizar un mapa corporal que reflejara cómo se observa cada una y que plasmara sus experiencias de vida en varios ámbitos: laboral, educativo, familiar y sexual. Una vez terminada la figura de cada una, se procedió a un espacio de compartir donde cada participante explicaba su figura y los diferentes significados de las palabras e imágenes plasmadas en la hoja. Posterior a cada intervención se realizaron preguntas que permitieran aclarar o ahondar sobre la experiencia de vida de cada una.

El uso de estas técnicas busca observar todo lo que sucede en el espacio y las diferentes realidades que transversalizan a las sujetas. Este abordaje permite identificar cómo se han construido los cuerpos de las mujeres sordas desde las historias propias de las participantes; y si existe un proceso de autonomía femenina vivenciado por estas mujeres a partir de las vivencias de sus corporalidades. Además, este enfoque permite que los resultados o conocimientos producto de esta investigación se originen desde las propias mujeres y tome en consideración cuestiones como género y desigualdades que afronta esta comunidad (Pajares Sánchez, 2020).

Por último, la observancia participante favorece el análisis de la estructura social de la comunidad y las personas/grupos dentro de la misma. Tanto el espacio de observación como las mujeres como sujetas políticas son importantes para este tipo de investigación (Pajares Sánchez 2020). El presente texto planteará una descripción y análisis de los datos recopilados.

Capítulo 2. El cuerpo de la mujer con discapacidad: recuento de normativas y teorías

2.1. Contextualización

Es necesario abordar la normativa jurídica que ampara a las personas con discapacidad para poder entender el contexto de la realidad de las personas con discapacidad, y con mayor énfasis en la realidad de mujeres sordas en el Distrito Metropolitano de Quito. A lo largo de este apartado se hará un recuento de las normativas internacionales y nacionales en torno a las personas con discapacidad y sus derechos. Además, se analizará también el rol de las personas con discapacidad y sus familias en la lucha por sus derechos y la inclusión de sus necesidades en la agenda política. Finalmente, se abordará los esfuerzos específicos de mujeres sordas con perspectivas feministas enfocados hacía la incidencia en la igualdad de derechos de este grupo.

La inclusión de las personas con discapacidad en la normativa jurídica ha sido tardía. Si bien existen normativas, leyes y convenciones que hacen referencia a los derechos humanos y respeto hacía todas las personas; los documentos que abordan específicamente la realidad para personas con discapacidad - sin concepciones negativas sobre discapacidad - datan de hace menos de 30 años (López 2011). Asimismo, cuando ahondamos un poco más hacía normativas que aborden específicamente la igualdad y autonomía de mujeres con discapacidad, se evidencia que aún falta un largo camino por recorrer para que este tema sea incluido en la generación de la política pública. Ante esta realidad resulta necesario visibilizar los esfuerzos, retos y trabas que se han presentado durante los últimos años respecto a la inclusión de las personas con discapacidad en nuestras sociedades.

Para empezar, la Declaración Universal de los Derechos Humanos (DUDH) de 1948 marcó el inicio hacia el respeto de los derechos humanos, las libertades fundamentales e individuales y la igualdad de todas las personas (López 2011). La DUDH es el punto de partida para la creación y adopción de más de 70 tratados de derechos humanos en el mundo, que buscan asegurar las libertades y derechos para todos los pueblos y naciones (ONU s/fb). Sin embargo, no fue sino hasta 1982 que las Naciones Unidas aprobaron el Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad. El Programa tenía como objetivo alcanzar la plena participación de las personas con discapacidad en la vida y desarrollo social mediante la prevención de la discapacidad, la rehabilitación y la igualdad de oportunidades (ONU s/fc). El Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad instaba a contar con una perspectiva de derechos humanos sobre la discapacidad (ONU s/fc). Cabe mencionar que,

inicialmente, esta perspectiva de derechos humanos todavía llevaba consigo una carga negativa respecto a la discapacidad – donde la discapacidad era entendida como una situación desventajosa o de inferioridad - dado que uno de sus instrumentos guías era la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDDM) publicada en 1980 por la Organización Mundial de la Salud (OMS) (López 2011). La CIDDDM se centraba netamente en el funcionamiento del individuo a partir de tres conceptos:

(...) Deficiencia. Toda pérdida o anomalía de una estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica(...) Discapacidad: toda restricción o ausencia (debido a una deficiencia) de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para el ser humano(...) Minusvalía: situación desventajosa para un individuo determinado como consecuencia de una deficiencia o discapacidad que limita o impide el desempeño de un rol que es normal en su caso (en función de su edad, sexo o factores sociales y culturales) (López 2011, 105).

Estas concepciones establecidas en la CIDDDM reflejaban claras bases sobre un modelo médico-biológico que establece un parámetro de lo “normal”; y todo aquello fuera del parámetro está catalogado como deficiente, de menor valor o en necesidad de rehabilitación. Se evidenciaba una predisposición negativa hacia la conceptualización y entendimiento de la discapacidad, por lo que la clasificación recibió muchas críticas que conllevaron a una revisión por diferentes agentes, organizaciones, académicos, entre otros actores sociales (Jiménez, González y Moreno 2009). Más de una década de revisiones resultaron finalmente en el paso de la CIDDDM a la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF), documento que fue aprobado y publicado por la OMS en el 2001 (Jiménez, González y Moreno 2009).

La CIF se basa en un modelo integral del funcionamiento, la discapacidad y la salud que tiene tres elementos: i) funciones y estructuras corporales (si existe o no deficiencias), ii) actividades (si existen o no limitaciones en la realización de tareas individuales); y iii) participación (si existen o no restricciones en el desenvolvimiento en las situaciones sociales). Estos tres elementos variarán según la condición de salud y de la interacción con factores contextuales, sean estos ambientales – actitudes sociales, clima, estructuras legales, estructuras sociales, entre otras– o personales – edad, sexo, carácter, etnia, entre otros (Jiménez, González y Moreno 2009). En esa línea, la CIF plantea un nuevo marco conceptual

donde la salud y la discapacidad no son excluyentes entre ellas; pues se entiende a la discapacidad como una experiencia humana universal consecuencia de la interrelación entre estado de salud y factores personales y ambientales. Y ese marco conceptual sirve de base para la definición, medición y formulación de políticas de salud y discapacidad; siendo este el caso de la Convención de Derechos de las Personas con Discapacidad de la ONU aprobada en 2006 (Jiménez, González y Moreno 2009).

La Convención de Derechos de las Personas con Discapacidad tiene como propósito “promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente” (ONU s/fa, 4).

Para cumplir con este propósito, la Convención se enmarca en ocho principios:

- a) El respeto de la dignidad inherente, la autonomía individual, incluida la libertad de tomar las propias decisiones, y la independencia de las personas;
- b) La no discriminación;
- c) La participación e inclusión plenas y efectivas en la sociedad;
- d) El respeto por la diferencia y la aceptación de las personas con discapacidad como parte de la diversidad y la condición humana;
- e) La igualdad de oportunidades;
- f) La accesibilidad;
- g) La igualdad entre el hombre y la mujer;
- h) El respeto a la evolución de las facultades de los niños y las niñas con discapacidad y de su derecho a preservar su identidad (ONU s/fa, 5).

Adicionalmente, la Convención de Derechos de las Personas con Discapacidad cuenta con un apartado específico sobre mujeres con discapacidad, en el cual compromete a los Estados a reconocer las múltiples formas de discriminación que atraviesan a las mujeres. De esta manera, la Convención compromete a los Estados en la generación e implementación de medidas que aseguren igualdad de condiciones para el pleno ejercicio y goce de los derechos y de las libertades fundamentales de las mujeres con discapacidad (ONU s/fa, 5).

Aunque la Convención de Derechos de las Personas con Discapacidad marcó un gran punto de partida para la promoción y efectiva aplicación de derechos, existen algunos acercamientos

y normativas previas a la Convención, específicamente en el ámbito de la educación y del trabajo.

En el caso puntual de educación, la Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (UNESCO) hizo un llamado a los Estados a garantizar el derecho de la educación para todos, independientemente de las diferencias particulares, durante la Conferencia Mundial de Educación para Todos en 1990 (UNESCO 1990). Posteriormente, en 1994, tuvo lugar la Conferencia Mundial sobre Necesidades Educativas Especiales, donde se instó a los países a contar con sistemas educativos inclusivos que respondieran a las necesidades educativas especiales de sus estudiantes, y se hizo hincapié en el principio de integración (UNESCO 1995).

Un par de años después, en el 2000, se llevó a cabo el Foro Consultivo Internacional sobre Educación para Todos que culminó con la aprobación del Marco de Acción de Dakar “Educación para Todos: cumplir nuestros compromisos comunes”. Este documento recalca el compromiso hacia la elaboración y fortalecimiento de acciones y planes nacionales que apuntaran a la educación para todos (UNESCO 2000c). En los años posteriores se mantienen los esfuerzos de la educación para todos, y se entrelaza con un enfoque de desarrollo sostenible que responde a los Objetivos de Desarrollo Sostenibles (ODS). Estos esfuerzos se palpan en la Declaración de Incheon para la Educación 2030 aprobada en el 2015, y acompañada del Marco de Acción para la realización del Objetivo de Desarrollo Sostenible 4: “Garantizar una educación inclusiva y equitativa de calidad y promover oportunidades de aprendizaje permanente para todos” (UNESCO et al. 2015, 20).

En lo referente a trabajo, los esfuerzos sobre la garantía de derechos y oportunidades laborales para personas con discapacidad se remontan a 1955 con la adopción de la Recomendación sobre la Adaptación y la Readaptación Profesional de los Inválidos por parte de la Organización Internacional del Trabajo (OIT). La Recomendación hacía un llamado a los Estados a generar procesos de orientación y formación profesional y colocación selectiva para asegurar procesos de adaptación y readaptación profesional de los inválidos. El objetivo era que las personas “invalidas” contaran con oportunidades de empleo y pudieran ejercer y conservar un empleo (OIT s/fb). Cabe mencionar que, la Recomendación de 1955 surgía en un contexto postguerra con un gran número de “inválidos” de guerra; y a su vez, en el periodo de guerra las personas con discapacidad demostraron poder ocupar plenamente puestos de

trabajo previamente consagrados solo a personas sin discapacidad (Oficina Internacional de Trabajo Ginebra 1998).

La Recomendación de 1955 dio paso a la formulación y adopción del Convenio sobre la readaptación profesional y el empleo (personas inválidas), 1983. Este documento comprometía a los Estados a desarrollar e implementar políticas de readaptación profesional para garantizar la oferta, acceso y permanencia en empleo de las personas inválidas en el mercado regular de empleo. Además, la Convención enfatiza en el principio de igualdad de oportunidades entre trabajadores inválidos y no inválidos (OIT s/fa).

En el 2001, la OIT publicó el Repertorio de recomendaciones prácticas sobre la gestión de discapacidades en el lugar de trabajo. A través de esta orientación también se busca garantizar igualdad de oportunidades en el lugar de empleo; promover y asegurar la oferta, obtención y permanencia en el empleo; promover condiciones seguras, saludables y accesibles en el lugar de trabajo; reducir los gastos del empleador en relación con las personas con discapacidad contratadas; y potenciar los aportes de los trabajadores con discapacidades hacia el lugar de trabajo. El Repertorio menciona muy brevemente la implementación de medidas específicas para mujeres con discapacidades que apunten a la promoción y obtención de empleo, y permanencia en el lugar de trabajo (OIT 2001).

Una vez aprobada la Convención de Derechos de las Personas con Discapacidad de la ONU en 2006, la OIT - al igual que los diferentes órganos de Naciones Unidas - tomó las guías de la Convención para trabajar en la inclusión de las personas con discapacidad en los diferentes ámbitos de acción. Siendo así que, la OIT publicó en el 2015 la “Estrategia y plan de acción para la inclusión de la discapacidad 2014-2017”; que tenía como objetivos generar una mayor promoción de las normas internacionales relativas a personas con discapacidad, incorporar la perspectiva de discapacidad en todos los programas e informes, brindar mayor atención a la discapacidad en el trabajo, fortalecer la información y contenidos disponibles sobre la inclusión de discapacidad, y fomentar la cooperación estratégica entre los entes de Naciones Unidas en pro de los derechos de personas con discapacidad (OIT 2015).

Adicionalmente, en el plano de normativas internacionales, otro instrumento de suma importancia es la Convención Interamericana para la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación Contra las Personas con Discapacidad promulgada por la Organización de los

Estados Americanos (OEA) en 1999. Esta convención tiene como objetivo la prevención y eliminación de todas las formas de discriminación contra las personas con discapacidad, así como también la promoción de la integración social de las personas con discapacidad en los ámbitos laborales, educativos, habitacionales, de transporte, servicios, etc. (OEA s/f).

Las normativas, recomendaciones y convenciones descritas previamente son un breve recuento del contexto global frente a las personas con discapacidad. En lo que respecta puntualmente a Ecuador, el marco normativo contempla el reconocimiento y garantía de derechos sin discriminación incluyendo a las personas con discapacidad (CONADIS 2017). Este marco está conformado tanto por normativas nacionales como internacionales; entre las que destacan la Constitución de la República del Ecuador, la Ley Orgánica de Discapacidades, Ley Orgánica de los Consejos Nacionales para la Igualdad, el Reglamento a la Ley Orgánica de Discapacidades, la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y la Convención Interamericana para la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación en Contra de las Personas con Discapacidad (CONADIS 2017).

La actual Constitución de la República del Ecuador está vigente desde el 2008, y en ella se delimitan las responsabilidades del Estado para garantizar el pleno ejercicio y goce de derechos de todas las personas – incluyendo personas con discapacidad - en territorio ecuatoriano. En el Art. 35 se establece que las personas con discapacidad hacen parte de los grupos de atención prioritaria. Como parte de los derechos de las personas y grupos de atención prioritaria, la Constitución compromete al Estado en la generación, aprobación e implementación de políticas y medidas que garanticen el pleno goce de derechos e igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad. El Estado debe garantizar el acceso a atenciones especializadas de salud, facilidades en movilización, trabajo en condiciones dignas e igualitarias, vivienda adecuada, educación especializada, acceso a bienes y servicios, acceso a comunicación y participación política de las personas con discapacidad (Asamblea Nacional 2021).

La Ley Orgánica de Discapacidades (LOD), publicada en el 2012, tiene como objetivo asegurar “la prevención, detección oportuna, habilitación y rehabilitación de la discapacidad y garantizar la plena vigencia, difusión y ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad establecidos en la Constitución de la República y en los tratados e instrumentos internacionales” (Asamblea Nacional 2012, 6). Posteriormente, el Reglamento a la Ley

Orgánica de Discapacidades fue publicado en el 2017 detallando las normas y especificades para el fiel cumplimiento de la LOD (Asamblea Nacional 2017).

En el 2014 se aprobó la Ley Orgánica de los Consejos Nacionales para la Igualdad para delimitación y regularización de estos Consejos en conformidad con la Constitución de la República del Ecuador. Los Consejos Nacionales para la Igualdad son implementados con el objetivo de promover y garantizar el respeto al derecho de igualdad y no discriminación de todas las personas. De igual manera, los Consejos Nacionales deben asegurar que estos derechos estén contemplados en las políticas públicas del país; ya sea durante procesos de formulación, revisión, observancia, seguimiento o evaluación. Cabe mencionar que existen Consejos Nacionales para la Igualdad para cinco temáticas: género, intergeneracional, de pueblos y nacionalidades, de discapacidades y de movilidad humana. En ese sentido, el Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades (CONADIS) es quien se encuentra a cargo e inmerso en la promoción de derechos de igualdad y no discriminación de personas con discapacidad, y es también un ente que realiza seguimiento al cumplimiento de política pública en temáticas de discapacidad incluyendo la LOD y su reglamento (Asamblea Nacional 2014).

En lo referente a la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, como se mencionó previamente, tiene como objetivo promover y garantizar el pleno goce de derechos e igualdad de oportunidades para personas con discapacidad. Si bien la Convención data del 2006, esta fue suscrita por Ecuador el 30 de marzo del 2007 y ratificada el 3 de abril del 2008 (CONADIS 2017). En lo que concierne a la Convención Interamericana para la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación en Contra de las Personas con Discapacidad, el Ecuador firmó este documento en junio de 1999 y lo ratificó el 1 de marzo del 2004. Este instrumento promueve la adopción de medidas y políticas en todos los ámbitos (social, educativo, laboral, salud, etc.) para lograr la prevención y eliminación de todas las formas de discriminación y la integración social de las personas con discapacidad (CONADIS 2017).

Las normativas previamente abordadas están reflejadas en la Agenda Nacional para la Igualdad de Discapacidades (ANID) 2017 – 2021 (CONADIS 2017);⁵ la misma que recoge las políticas públicas sobre discapacidades para asegurar su implementación en un marco de respeto y no discriminación. Es importante mencionar que, la primera versión de la ANID se llevó a cabo para el periodo 2013 – 2017, y estableció guías y lineamientos generales para la formulación e implementación de políticas públicas en torno a la discapacidad. Sin embargo, una de las principales críticas al primer documento fue la ausencia de indicadores y metas para poder evaluar el cumplimiento de la Agenda (CONADIS 2017).

La ANID 2017 – 2021 fue producto de una construcción participativa entre actores de la sociedad civil que participaron en mesas de diálogo a nivel nacional. En efecto, a lo largo de tres meses se llevaron a cabo 239 jornadas con un total de 12.568 personas incluyendo población con discapacidad y familiares, y actores sociales trabajando en el ámbito de la discapacidad. Algo a resaltar es que la ANID tiene un enfoque de derechos humanos y de autonomía personal sobre el entendimiento de discapacidad. Por lo que la persona con discapacidad es sujeta de derechos y hace parte de la diversidad de personas dentro de una sociedad, a su vez, la discapacidad es parte de una responsabilidad social donde todos podemos trabajar en pro de la integración de las personas con discapacidad (CONADIS 2017).

La elaboración de la propuesta ANID 2017 – 2021 contó con un proceso previo de diagnóstico sobre los esfuerzos y acciones previas realizadas hacia la promoción y garantía del pleno goce de derechos de personas con discapacidad. Se analizaron doce ejes transversales: sensibilización; participación; prevención; salud; educación; trabajo; accesibilidad; turismo, cultura, deporte, arte y recreación; protección y seguridad social; legislación y justicia; vida libre de violencia; política pública y rendición de cuentas (CONADIS 2017).

Los resultados del diagnóstico destacaron algunas iniciativas y esfuerzos en los diversos ejes transversales. Por ejemplo, procesos de sensibilización a través de campañas de difusión; entre las cuales se pueden destacar cuñas radiales para la difusión de servicios para personas

⁵ La Agenda Nacional para la Igualdad de Discapacidades (ANID) 2017 – 2021 es el instrumento vigente. A enero de 2021, la ANID 2021 – 2025 continua en desarrollo.
https://m.facebook.com/story.php?story_fbid=294145066090083&id=100064837742318

con discapacidades y cursos de sensibilización con servidores públicos y privados. En participación, a través de la campaña “Tienen Derechos a Votar”, se facilitó el acceso al voto de las personas con discapacidades mediante la mesa de Atención Preferente, Voto Preferencial, Voto Asistido, Plantilla Braille y Voto en Casa; estos mecanismos dieron como resultado que más del 70% del total de personas con discapacidad empadronadas ejercieran su derecho al voto durante las elecciones del 2017 (CONADIS 2017).

En lo que concierne a esfuerzos en salud, el Ministerio de Salud Pública expidió el Manual para la Atención Integral en Salud Sexual y Reproductiva para Personas con Discapacidad y CONADIS desarrolló la Guía para la Atención de Personas con Discapacidad en la Salud Rural y la Guía sobre los Derechos Sexuales, Reproductivos y Vida Libre de Violencia para Personas con Discapacidad; documentos que han sido compartidos e impartidos con funcionarios públicos, personas con discapacidad y sus familiares. En el ámbito de trabajo se evidencia la normativa de acciones afirmativas como porcentaje de personas con discapacidad contratadas por cierto número de empleados. En accesibilidad se identificó la creación de Comités Técnicos del Servicio Ecuatoriano de Normalización (INEN) a cargo de actualizar la Normativa Técnica Ecuatoriana de Accesibilidad al Medio Físico y al Entorno Construido para que los espacios físicos, la información, el transporte y la comunicación sean más accesibles a las personas con discapacidad (CONADIS 2017).

En cuanto al turismo, cultura, deporte, arte y recreación; se identificaron esfuerzos para la inclusión como la creación de la Guía de Turismo Accesible publicada por la Federación de Ecuatorianos con Discapacidad Física (FENEDIF), incorporación del Registro Nacional de Artistas con Discapacidad (RNAD) y el fortalecimiento de las Federaciones Deportivas de Personas con Discapacidad Física, Visual, Auditiva e Intelectual. En lo referente a protección y seguridad social, legislación y justicia, y vida libre de violencia, se evidenciaron esfuerzos en cuanto a capacitaciones para personas cuidadoras de personas con discapacidad severa, pensión por discapacidad, capacitaciones a funcionarios sobre atención y protección en derechos de las personas con discapacidad (CONADIS 2017).

Sin embargo, el diagnóstico también evidenció las dificultades y retos que persisten en la promoción y garantía de derechos e igualdad de libertades fundamentales de las personas con discapacidad. Todavía se percibían concepciones negativas y discriminatorias sobre las personas con discapacidad; la participación política en espacios de toma de decisiones es

mínima; persiste un desconocimiento sobre detección temprana de discapacidades y acciones efectivas de prevención en los diferentes ámbitos de convivencia; las personas con discapacidades todavía enfrentan tratos inadecuados por parte del personal de salud; carencia de un plan educativo especializado para personas con discapacidad que mantenga el mismo nivel que el plan educativo regular; incumplimiento de normativas relativas a derechos y libertades fundamentales de personas con discapacidad por parte del sector privado y público; los espacios para recreación y deporte para personas con discapacidad aún son limitados; y la aplicación de manuales, normativas y guías en torno al respeto y atención a personas con discapacidad debe ser reforzada pues persiste un desconocimiento por parte de los agentes implementadores (CONADIS 2017). Cabe resaltar que, a lo largo del desglose de los ejes, se hace una muy breve referencia – casi inexistente – sobre violencia de género, y no se especifica el contexto de las mujeres con discapacidad.

Con el diagnóstico realizado, la propuesta ANID 2017 - 2021 se basó en cinco principios: igualdad, no discriminación, respeto a la diversidad, plena participación, y accesibilidad. Además, este instrumento se centró en doce ejes de intervención: prevención de discapacidades y salud; educación y formación a lo largo de la vida; protección integral y seguridad social; accesibilidad, movilidad y vivienda; acceso a la justicia y vida libre de violencia; trabajo y empleo; acceso a la información, desarrollo tecnológico e innovación; fomento de la participación; situaciones de riesgo y emergencias humanitarias; turismo accesible, cultura, arte y deporte; sensibilización y toma de conciencia; y comunicación incluyente (CONADIS 2017).

Al centrar la ANID, tanto la primera versión como la última, en el contexto de personas sordas en Ecuador, se identifican esfuerzos específicamente en el acceso a comunicación/información y en educación. Por una parte, para asegurar el derecho al acceso y el ejercicio de los derechos de comunicación de personas con discapacidad, específicamente personas sordas, el Art. 37 de la Ley Orgánica de comunicación (reformada 2019) estableció que “los medios de comunicación social, las instituciones públicas y privadas del sistema de comunicación social y la sociedad desarrollarán progresivamente, entre otros, los siguientes mecanismos: ... b) Incorporación de un recuadro adecuado para la interpretación de lengua de señas ecuatoriana...” (Asamblea Nacional 2019). Adicionalmente, la ANID también identificó la implementación de un proceso de Certificación por Competencias Laborales para Intérpretes de Lengua de Señas Ecuatoriana; esto con el objetivo de fortalecer los procesos

comunicacionales para garantizar que la información/comunicados lleguen realmente a las personas sordas. Esto incluye también la posibilidad de contar con personas que conozcan lengua de señas y participen en los procesos de justicia, de manera tal que se pueda asegurar el acceso de las personas sordas a estas instancias. Por otra parte, en el 2017 Ecuador validó un Modelo de Educación Bilingüe Bicultural para personas sordas a ser implementado hasta el 2021 (CONADIS 2017). El 12 de febrero del 2020, el gobierno ecuatoriano presentó el Modelo Educativo Nacional Bilingüe para personas con discapacidad, un modelo que tiene como objetivo proporcionar el acceso a educación igualitaria y equitativa (Gobierno del Encuentro 2020). El bilingüismo aquí mencionado hace referencia a la lengua de señas y al español oral y escrito (Ministerio de Educación 2019).

Un último detalle por resaltar es que, si bien el CONADIS es el ente estatal que lidera las políticas públicas referentes a discapacidades y vela por el cumplimiento de las mismas con el objetivo de alcanzar la inclusión de las personas con discapacidad en los diferentes ámbitos sociales (CONADIS s/f), esta institución es relativamente nueva pues fue fundada en 1992 (El Comercio 2015). Así que las luchas por la promoción y garantía de derechos de las personas con discapacidades fueron iniciadas por las mismas personas con discapacidad y sus familias. En efecto, las personas con discapacidad se han organizado en asociaciones para asegurar que sus voces sean escuchadas, y que las políticas públicas formuladas no solo incluyan a las personas con discapacidad, sino que respondan a sus verdaderas necesidades y prioridades.

En el caso puntual de personas sordas, la Federación Nacional de Personas Sordas del Ecuador (FENASEC), fundada en 1986, es el ente que trabaja en pro de los intereses de la Comunidad Sorda en el país. La FENASEC está conformada por varias asociaciones de personas sordas de las diferentes regiones y provincias del país, cuenta con personería jurídica, y está inscrita en el registro nacional de ONGs de la CONADIS y es filial de la Federación Mundial de Sordos. Desde hace más de tres décadas, la FENASEC ha realizado esfuerzos para asegurar el reconocimiento de los derechos de personas sordas y el cumplimiento de las normativas nacionales e internacionales que amparan a la Comunidad Sorda. Además, la FENASEC trabaja arduamente para que la Comunidad Sorda sea considerada como una comunidad de identidad cultural y lingüística (FENASEC s/f). Dentro de la FENASEC existe la Comisión Nacional de Mujeres Sordas, pero no ha sido posible encontrar información sobre las funciones de la Comisión ni publicaciones recientes de la misma, ni en lengua de señas ni en español escrito.

Adicionalmente, a finales del 2019 se conformó la Colectiva Sordas Feministas Ecuador, que durante los últimos dos años ha propiciado espacios de encuentro y aprendizaje orientados hacia la erradicación de la violencia contra mujeres y procesos justos en el acceso a derechos de mujeres sordas (Colectiva Sordas Feministas Ecuador s/f). Si bien la Colectiva Sordas Feministas Ecuador inició formalmente en noviembre del 2019, en el 2017 se iniciaron acciones como videos en lengua de señas invitando a las mujeres sordas a participar en actividades, en su mayoría sobre autodefensa para poder afrontar las situaciones de violencia de manera más reactiva. Además, se compartían videos en lenguas de señas para invitar a las mujeres sordas a participar en marchas sobre derechos de las mujeres. Estas primeras acciones también contemplaron la realización de un par de actividades educativas como talleres en derechos humanos, feminismos y diálogos con psicólogas. Estas acciones permitieron que posteriormente en el 2019 se lograra agrupar a 20 mujeres sordas para llevar a cabo el performance de “un violador en tu camino” en lengua de señas frente a la Unidad Judicial de Violencia contra la Mujer y la Familia en Quito; y a partir de ello se logró activar la Colectiva iniciando actividades lideradas por las mujeres sordas hacia la comunidad (Adriana Manzano, Coordinadora de la Colectiva Sordas Feministas Ecuador, en diálogo con Vanessa Cárdenas febrero 2022).⁶ Actualmente, la Colectiva Sordas Feministas Ecuador está continuamente inmersa en la incidencia de los derechos de las mujeres sordas y ha trabajado en conjunto con otras organizaciones feministas como Surkuna (Colectiva Sordas Feministas Ecuador s/f).

A febrero del 2022, la Colectiva Sordas Feministas Ecuador está en proceso de legalización como Fundación Sordas Feministas Ecuador. De acuerdo con el Estatuto de la Fundación:

(...) la Organización tendrá como ámbito de acción: Proponer y ejecutar programas y servicios para las mujeres sordas de Ecuador; gestionar el acceso a los servicios a las mujeres sordas, mujeres sordas sobrevivientes de violencia y personas sordas; otorgar cursos de formación especializados para mujeres sordas, personas sordas, intérpretes, y sociedad oyente; generar procesos de empoderamiento económico de las mujeres sordas para el ejercicio de sus derechos; incidir en la política pública y en la creación de leyes, reglamentos, ordenanzas

⁶ Adriana Manzano, Coordinadora de la Colectiva Sordas Feministas Ecuador, en diálogo con Vanessa Cárdenas, *Autonomía de los cuerpos de mujeres sordas, Distrito Metropolitano de Quito – Ecuador*, Vanessa Cárdenas, febrero 2022.

orientadas a protección de las mujeres sordas en Ecuador (Adriana Manzano, Coordinadora de la Colectiva Sordas Feministas Ecuador, en diálogo con Vanessa Cárdenas febrero 2022).⁷

Además, en el Estatuto de la Fundación se enmarcan cuatro líneas de trabajo: a) primera línea: enfocada a la gestión de acceso a servicios, acompañamiento e interpretación y apoyo en la derivación a servicios especializados a mujeres sordas; b) segunda línea: generación de cursos de formación especializada para mujeres sordas, intérpretes y sociedad oyente; c) tercera línea: generación de procesos de empoderamiento económica para mujeres sorda; y d) cuarta línea: incidencia en la política pública y en la creación de leyes, reglamentos y ordenanzas orientadas a la protección de los derechos de mujeres sordas (Adriana Manzano, Coordinadora de la Colectiva Sordas Feministas Ecuador, en diálogo con Vanessa Cárdenas febrero 2022).⁸

Finalmente, si bien se ha avanzado en la creación de normativas internacionales y nacionales que protegen los derechos y promueven la inclusión de personas con discapacidad, el cumplimiento de estas normativas está iniciando. Además, se identifica que los acercamientos y avances sobre el pleno goce de derechos de las personas con discapacidad no está transversalizado por un enfoque de género. En efecto, son mínimas las referencias hacía las condiciones y retos específicos de las mujeres con discapacidad. En el caso puntual de las personas sordas en Ecuador, los avances/esfuerzos se han centrado en el acceso a comunicación/información y el pleno ejercicio del derecho a la educación. Aunque estos dos puntos son vitales para el desarrollo de una persona, la implementación de política pública que acobia a las personas con discapacidad – y en este caso puntual, mujeres sordas - debe diversificarse hacía otras temáticas como la igualdad de oportunidades para mujeres con discapacidad, prevención de la violencia basada en género, acceso a salud, espacios de recreación y deporte accesibles y suficientes, entre otros.

A seguir, voy a exponer unas categorías con las cuales leer partes de las vivencias cotidianas de mujeres con discapacidad.

⁷ Adriana Manzano, Coordinadora de la Colectiva Sordas Feministas Ecuador, en diálogo con Vanessa Cárdenas, *Autonomía de los cuerpos de mujeres sordas, Distrito Metropolitano de Quito – Ecuador*, Vanessa Cárdenas, febrero 2022.

⁸ Adriana Manzano, Coordinadora de la Colectiva Sordas Feministas Ecuador, en diálogo con Vanessa Cárdenas, *Autonomía de los cuerpos de mujeres sordas, Distrito Metropolitano de Quito – Ecuador*, Vanessa Cárdenas, febrero 2022.

2.2. Marco teórico

2.2.1. Cuerpo y poder

Tanto el cuerpo femenino como el cuerpo con discapacidad están atravesados por discursos culturales que lo sitúan en el ámbito de lo otro en relación con la normatividad impuesta por el cuerpo masculino, blanco, propietario, heterosexual y sin discapacidad. (Gómez 2014, 402).

El cuerpo juega un papel principal en las experiencias de vida de las personas, y más aún las experiencias de vida de mujeres sordas. Por ese motivo, para los propósitos de la presente investigación se ha escogido al cuerpo como categoría de análisis; incluyendo las prácticas de poder que se ejercen sobre el mismo y cómo se encuentra transversalizado por múltiples cuestiones como el género y la discapacidad.

A lo largo de los últimos siglos, los seres humanos han intentado dar una definición y un concepto claro sobre qué es cuerpo. Por lo que existen diversas conceptualizaciones y acercamientos hacía el cuerpo y su significado. Por ejemplo, desde el funcionalismo de Durkheim, Marx y Weber se entiende al cuerpo como una pieza o elemento más en la maquinaria social; y cada cuerpo ejerce una función específica para el correcto funcionamiento de esa maquinaria (Peral 2017). En cambio, en aproximaciones desde la antropología y la sociología, autores como Levi Strauss, Malinowski, Radcliffe Brown, Taylor y Boas entienden al cuerpo como portador, receptor y reproductor de la cultura y la sociedad, por lo que el cuerpo también representa el lugar donde cultura y sociedad se logran visualizar. Cabe mencionar que, a este cuerpo lo atraviesan normas, instituciones y prácticas sociales, culturales y religiosas (Peral 2017).

Desde el constructivismo de Douglas, Foucault, Goffman y Turner se entiende al cuerpo como perteneciente a la cultura y no a una identidad biológica. El cuerpo lleva consigo una historia, y esta historia aporta legitimidad al cuerpo como objeto de estudio social (Martínez 2004). La comprensión del cuerpo y las experiencias que se reflejan en él son resultado de procesos sociales y psicológicos que datan del siglo XVI. Procesos sociales e históricos como la centralización del poder en pequeños grupos de personas han derivado en un mayor control sobre los cuerpos de los individuos, tanto en las emociones que estos sienten como la conciencia de cada uno en su cuerpo (Martínez 2004).

En el imaginario donde las “buenas maneras” determinan el éxito o fracaso de un individuo, el cuerpo toma el papel de portador de posición en la jerarquía social. Paradójicamente, la posición y clase social de las personas estructuran el cómo vivimos en nuestros cuerpos; en efecto, estos dos factores afectan a la constitución corporal. (Martínez 2004).

(...) La talla, el peso, el desarrollo muscular, la soltura o torpeza de movimientos y gestos, los hábitos alimentarios, la higiene, entre otras formas de expresión corporal, se ven afectadas o influidas por nuestra posición social (Martínez 2004, 142).

Desde la teoría social del cuerpo en las sociedades premodernas, “el cuerpo ofrece de por sí una amplia superficie apropiada para exhibir públicamente marcas de posición familiar, rango social, afiliación tribal y religiosa, edad, sexo” (Martínez 2004, 130).

Para Marcel Mauss es la cultura quien forma al cuerpo y trae a la discusión lo que él denomina las técnicas corporales, técnicas que representan un medio para la socialización de las personas en la cultura. Las personas conocen y viven la cultura a través de estas técnicas y de sus cuerpos (Martínez 2004). Por su parte, para Douglas, el cuerpo es moldeado por fuerzas sociales. La autora reconoce dos cuerpos: uno físico y uno social; el social impone al físico maneras específicas de comportarse y restringe la completa libertad del cuerpo (Martínez 2004). Sin embargo, la cultura y fuerzas sociales que forman el cuerpo son diferentes para cada género dado que existe una definición de cuerpo/objeto o cuerpo deseado sobre los cuerpos de las mujeres. A los cuerpos de las mujeres se les exige ser bellos y fértiles, lo que implica que el cuerpo de las mujeres es “un cuerpo para los demás” (Martínez 2004, 134). Por lo que es fácil reconocer que las normas aplicadas sobre las mujeres son más estrictas que aquellas sobre los hombres (Martínez 2004).

Según Martínez (2004), la idea que tenemos sobre nuestro cuerpo también puede ser subjetiva – puede variar según la percepción propia del cuerpo y de la manera de relacionarnos y de socializar - y estar sujeta a modificaciones. Aquí se abre paso a la corporalidad, la cual “se constituye en un instrumento de expresión de nuestra propia personalidad, también nos sirve para tomar contacto con el exterior, comparándonos con otros cuerpos y objetos” (Martínez 2004, 135). El cuerpo hace uso de la corporalidad para expresarse y tener contacto con el exterior; lo cual se desencadena en el cuerpo objeto, que es la representación aislada que hacemos de nuestros propios cuerpos, y el cuerpo vivido, que corresponde a la forma en que

la corporalidad se manifiesta en las relaciones humanas y en la socialización de cada persona. A través del cuerpo experimentamos el mundo y también somos vistos en el mundo.

Además, los espacios en los que se desenvuelve la experiencia del cuerpo también tienen género, los hombres y las mujeres experimentan de manera diferente un mismo espacio debido a las normas designadas a cada uno. Ejemplo de ello puede ser el condicionamiento del cuerpo de las mujeres en cuanto a vestimenta y movimiento en espacios laborales para controlar/evitar miradas y ser percibidas como profesionales. En ese sentido, por esa condición del cuerpo de las mujeres como cuerpo a ser observado, las mujeres están más conectadas y conscientes sobre su corporalidad en comparación con los hombres (Martínez 2004).

Para Rey (2008), el cuerpo no es un hecho biológico con características dadas y con identidad inmutable, sino que “es cultural y el sentido de su inmediatez existencial, es constitutivo del ser-en-el-mundo, mutable, inacabado y que en su presencia histórica nos abre a la diversidad intra e intercultural” (Rey 2008, 7). La autora plantea un acercamiento al cuerpo desde la perspectiva del *embodiment*.

En términos muy generales, el *embodiment* hace referencia al papel del cuerpo en los procesos cognitivos. El “*embodiment* es igual a la suma del cuerpo más la experiencia y la cognición” (Peral 2017, 20), y estos tres elementos se explican a partir de la relación que se establece entre ellos. A partir del contacto físico del cuerpo con el entorno se genera la experiencia; del contacto de la experiencia con la mente se produce el conocimiento; y este conocimiento – sea esto emociones o pensamientos – es categorizado y conceptualizado de acuerdo con lo corporeizado durante el proceso. Ese resultado final es el *embodiment*. En ese sentido, desde el *embodiment*, el cuerpo no es solo el medio a través del cual se percibe el mundo, sino también el medio mediante el cual se categoriza y conceptualiza al mundo (Peral 2017). Es decir, el cuerpo al vivir/percibir/sentir conscientemente la experiencia del mundo puede generar un significado (descripción, definición o contextos) y sentido (interpretación). Para ejemplificar esto de mejor manera, es posible poner de ejemplo la experiencia de comer una fruta, el cuerpo vive la experiencia de comer una fruta y saborearla, y solo a partir de haberla comido puede saber y establecer cuál es el sabor de esa fruta, y a partir de ello puede también categorizar esta fruta como algo que le agrada o desagrada o incluso relacionarla a alguna

sensación o emoción dependiendo de la experiencia vivenciada a través del cuerpo (Peral 2017).

Desde las aproximaciones de *embodiment* de Rey (2008), el cuerpo es un campo metodológico en el que convergen tanto la experiencia perceptual como el modo de presencia en el mundo. Se entiende al cuerpo como un lugar de identidad individual y social. Por ende, la negación del cuerpo niega la identidad y conlleva a procesos traumatizantes de sufrimiento. En el caso de las personas sordas, las imposiciones de oralidad y del uso del español señado, las intervenciones quirúrgicas y médicas con el objetivo de escuchar y hablar, y las restricciones del uso de señas son prácticas violentas que niegan la identidad sorda y afectan su experiencia perceptual y su presencia en el mundo (Rey 2008; Cruz-Cruz 2020).

En el caso de las personas sordas, la experiencia perceptual y presencia en el mundo de los cuerpos sordos se ven violentados por las consignas de “normalización” de las sociedades (Rey 2008). Las consignas de normalización son parte del paradigma de capacitismo que establece un imaginario social con prejuicios y discriminaciones contra las personas con discapacidad, y que producen obstáculos estructurales para las personas con discapacidad en el acceso a derechos y oportunidades (Hernández 2018). El paradigma de capacitismo naturaliza e invisibiliza las vulneraciones en contra de las personas con discapacidad, pues construye una idea de lo que es una “persona normal” con base en las habilidades y capacidades en movilidad, sensorialidad, intelección y afectividad de una persona sin discapacidad. Por lo que las personas con discapacidad son excluidas, discriminadas, consideradas como no aptas para tomar decisiones sobre su vida y como personas que deben ser rehabilitadas (Hernández 2018).

En efecto, existen instituciones normatizadoras⁹ incluyendo la medicina, la educación y la familia, que ven a las personas sordas como enfermas que deben ser rehabilitadas/sanadas. Así que, estas instituciones normatizadoras hacen todo lo que está en sus manos para alinear a los cuerpos dentro de la “normalidad”; en el caso de las personas sordas está relacionado con adquirir las conductas de las personas oyentes y rehabilitar mediante la enseñanza del habla (Rey 2008).

⁹ María Inés Rey (2008) utiliza el término instituciones normatizadoras, y desde esta investigación se decide replicar el término.

Consecuentemente, los cuerpos de las personas sordas son sometidos a intervenciones físicas, psicológicas, políticas, sociales y culturales que transforman las vivencias de la sordera y de ser sordo (Rey 2008). Esto se ve reflejado en la imposición de metodologías oralistas en la educación desde fines del siglo XIX, metodologías que se mantuvieron dominantes a inicios del siglo XXI; en intervenciones quirúrgicas como implantes cocleares y terapias de fonoaudiología para escuchar y hablar, procesos que suelen ser frustrantes y dolorosos; y en la privación/prohibición del uso de lengua de señas o la imposición de español señado a las personas sordas (Rey 2008; Cruz-Cruz 2020). Cabe aclarar que, las lenguas de señas son:

(...) lenguas complejas que poseen gramáticas sofisticadas e inventarios muy vastos de señas léxicas. La investigación psico y sociolingüística y de pedagogía lingüística ha mostrado que el uso de la lengua de señas promueve el desarrollo emocional, social y mental del niño sordo; facilita la formación de conceptos, el desarrollo apropiado de la adquisición de conocimientos, la instalación de valores sociales y normas de comportamiento y un alto grado de competencia comunicativa en todo sentido (Rey 2008, 4).

Por el contrario, el español señado es:

(...) una forma de comunicación manual que expresa palabra por palabra lo que se desea comunicar, siguiendo la estructura del español hablado, de manera que cada palabra, artículo o preposición, corresponde a una seña en específico (representación manual de cada una de las letras del alfabeto) e ideogramas (representación manual de una palabra o una idea)” (CONISEN 2019, 5).

La estructura del español señado resulta confusa, desprolija e incomprensible para las personas que hacen uso de la lengua de señas, pues esta representación de palabra por palabra no responde a las estructuras de la lengua de señas ni a la cultura sorda (Burad 2012). Es decir, el español señado es otro intento de acoplar/adaptar a las personas sordas al contexto de las personas oyentes sin respetar la cultura sorda e incluso violentándola.

Es necesario puntualizar también que, las intervenciones físicas, psicológicas, políticas, sociales y culturales sobre los cuerpos de las personas sordas transforman las vivencias de la sordera y de ser sordo tanto al exterior como al interior de la Comunidad Sorda. Por una parte, desde las diferentes instituciones normatizadoras se fuerza al individuo sordo a alinearse dentro la “norma”, con el objetivo de ocultar o borrar esos cuerpos extraños que no cumplen

con las expectativas sociales. Por otra parte, dentro de la Comunidad Sorda no se reconoce como verdaderamente sordas a aquellas personas que no han tenido un contacto con la lengua de señas desde pequeños o están aceptablemente oralizados (Rey 2008). Es decir que, las intervenciones sobre los cuerpos de las personas sordas pueden resultar en una doble exclusión tanto de la comunidad oyente como de la Comunidad Sorda; y eso influirá negativamente sobre la construcción de los cuerpos de estas personas.

El cuerpo habla sin necesidad de palabras configurándose como un procedimiento calificador de la identidad personal y pertenencia a un grupo; sea este referente a clase social, grupo etario, género, actividad económica o un espacio determinado – contextual o geográfico (Martínez 2004). En ese sentido, vale la pena mencionar el papel de la lengua de señas en la Comunidad Sorda y en el desenvolvimiento de las personas sordas. La lengua de señas juega un rol fundamental en los cuerpos de las personas sordas. Esta lengua lleva consigo una historia de procesos y reivindicaciones históricas y culturales que hacen parte de la identidad de los cuerpos de personas sordas. El cuerpo sordo que conoce y hace uso de la lengua de señas ha tenido que enfrentarse a luchas políticas en el ámbito familiar, la medicina y la educación. Luchas contra mecanismos o procesos que tienen como objetivo final la “normalización” de la persona sorda; y que se puede evidenciar en la imposición del oralismo, en la intervención médica para “arreglar” la discapacidad, en terapias del habla que no toman en cuenta al individuo, y en sistemas educativos que no se acoplan a las condiciones y necesidades de la persona sorda (Rey 2008).

De igual manera, la lengua de señas modifica el cuerpo; establece otros parámetros respecto al uso del cuerpo y el uso del espacio para comunicarse y entender el mundo. En la lengua de señas, la mirada es esencial pues “los cuerpos de los señantes deben dejarse ver” (Rey 2008, 18). A diferencia de las prácticas socialmente aceptadas por los oyentes, donde se tiende a evitar la mirada; para las personas señantes la mirada siempre está presente. Una conversación en lengua de señas requiere que la mirada se busque y se mantenga; a través de ella se observa al mundo, y solamente se aparta para pausas en la conversación o para no ser parte de la conversación (Rey 2008). De acuerdo con entrevistas realizadas a personas sordas y a personas oyentes que mantienen contacto con sordos (Rey 2008), las características que más sobresalen en los cuerpos sordos son la mirada, la cara – expresión de la cara, y las manos. Sin embargo, es la mirada la que más destaca (Rey 2008).

Rey (2008) expone que no solo los cuerpos sordos que señan tienen modificaciones en sus cuerpos, sino también los cuerpos de personas oyentes que hacen uso de la lengua. Pone de ejemplo a personas oyentes que estudian lengua de señas con profesores sordos y que identifican cambios en sus formas de sociabilidad y afectividad. La mirada se vuelve más presente permitiéndoles estar en más cercanía y más atentos en la conversación. El tacto también es importante, “los sordos abrazamos fuerte” (adulto sordo citado en Rey 2008, 18). La incorporación de señas en la gestualidad del día a día hablando con personas oyentes, pues estas señas son más expresivas. La lengua de señas también les brindó una mayor consciencia del propio cuerpo y les ayudó con la liberación de corporalidad, pues se sienten más cómodos con su cuerpo y más libres con sus movimientos corporales (Rey 2008).

Adicionalmente, el cuerpo sordo también presenta diferencias del cuerpo de los oyentes que no están directamente relacionadas con el uso de la lengua de señas. En general, las personas sordas tienen un campo visual más amplio que el de los oyentes, pues esto les permite estar atentos a lo que pasa en su entorno (Rey 2008).

Es necesario retomar que los cuerpos son sometidos a prácticas de disciplinamiento que tienen por objetivo controlarlos y someterlos. Como fue abordado en el capítulo previo, Foucault (1977) denomina a estas prácticas como biopoder y las divide en dos: anatomopolítica del cuerpo humano y biopolítica de la población. La anatomopolítica se entiende como el control sobre el cuerpo humano a través de instituciones como escuelas, colegios, cárceles, cuarteles, manicomios, etc.; que de una u otra forma logran definir las aptitudes, educación, adaptabilidad, docilidad e integración de los seres humanos (Foucault 1977). Mientras que, la biopolítica de la población está centrada en el control cuerpo-especie a través de intervenciones y controles reguladores sobre cuestiones como natalidad, mortalidad, longevidad, salud, entre otras (Foucault 1977). Cabe mencionar que tanto la anatomopolítica del cuerpo humano y la biopolítica de la población son entabladas y regidas por un mismo sistema (Foucault 1977).

Estas prácticas de disciplinamiento tienen un impacto directo sobre los cuerpos al prohibirles y al normar sus comportamientos. Sin embargo, ese poder no se ejerce de manera equitativa entre cuerpos masculinos y femeninos, pues se entrecruza la dominación patriarcal sobre los cuerpos de las mujeres (Martínez 2004). Además, las prácticas de domesticación aplicadas a los cuerpos de hombres y mujeres dentro de la “norma” no son las mismas que se aplican

sobre los cuerpos con discapacidad. En ocasiones, los cuerpos con discapacidad son excluidos de las prácticas de domesticación pues sus cuerpos no se alinean ni se ajustan a la norma social. Esta exclusión posiciona a los cuerpos con discapacidad en un rol desventajoso y aumenta su marginación social (Gutiérrez et al. 2015). Se establecen unos márgenes o líneas imaginarias que cada cuerpo debe respetar; y las barreras para cada cuerpo se establecen con base en aspectos como género, raza, etnia, discapacidad, etc. (Gómez 2014; Cruz Pérez 2013).

En el caso puntual de mujeres con discapacidad, se identifican claramente dos prácticas de biopoder, desde el control del cuerpo de las sujetas como la regulación de la reproducción de personas con discapacidad (Gómez 2014; Cruz Pérez 2013).

Las mujeres con discapacidad son construidas como asexuadas e incapaces de acceder a prácticas sexuales y reproductivas, se cuestiona su lugar como sujetos en función de los discursos que definen lo humano con base en la perfección y la racionalidad; cualidades que ponen en tela de juicio a estas mujeres debido a sus diferencias físico-corporales, y, por ende, se les coartan las posibilidades de tomar decisiones sobre su cuerpo y su sexualidad de manera autónoma (Cruz Pérez 2013, 61).

Estas prácticas de biopoder sobre los cuerpos de mujeres con discapacidad tienen como objetivo controlar los cuerpos por su sexo, género, condiciones físicas, mentales y/o funcionales específicas; y este control conlleva a una posición de opresión y sometimiento. Sin embargo, las mujeres son también agentes activas que responden con estrategias de resistencia a estas situaciones de discriminación y control (Gómez 2014; Cruz Pérez 2013).

Los cuerpos de las mujeres debían cumplir con el modelo tradicional de la mujer, ser bellos y fértiles. Eran cuerpos pensados como objetos de uso de los demás – los hombres (Martínez 2004). Si bien en la actualidad el modelo tradicional no es el único vigente, el cuerpo está sometido a nuevos usos sociales definidos y promovidos por estilistas, médicos, publicistas y esteticistas; esto como consecuencia de la emergencia de una sociedad de consumo donde el cuerpo se convierte en mercancía y medio de comercialización. Los cuerpos de las mujeres siguen expuestos a prácticas de disciplinamiento que buscan producir y reproducir un cuerpo típicamente femenino. Entre estas prácticas se pueden recalcar tres: i) las que buscan lograr un cuerpo de cierto tamaño y configuración (p. ej. Cirugías estéticas y dietas); ii) las que buscan

lograr una expresión corporal femenina mediante gestos, movimiento y miradas; y iii) las que buscan decorar el cuerpo como depilación y maquillaje (Martínez 2004).

Estas prácticas de disciplinamiento no se derivan de una estructura formal, es decir, no requieren indispensablemente de agentes de socialización (familia, escuela, medios de comunicación, etc.) para ser reproducidas (Martínez 2004). Es decir, el poder disciplinar se encuentra en todas partes y en ninguno a la vez; y disciplinarios son todos y ninguno a la vez. Por ejemplo, las prácticas disciplinarias sobre los cuerpos de las mujeres buscan producir cuerpos femeninos, y dicha feminidad está relacionada con cuerpos pequeños que no ocupen mucho espacio ni en lo físico ni en el comportamiento (Martínez 2004).

Por una parte, estas prácticas disciplinarias son impuestas desde padres y maestros que enseñan a las niñas a comportarse como “damas”, sonreír y sentarse con las piernas cruzadas; desde los medios que bombardean a las mujeres con imágenes de cómo debe lucir el cuerpo femenino – actualmente enfocado hacia la delgadez y la juventud; o desde los “expertos de belleza” que dan tips y consejos sobre cómo cuidar correctamente del cuerpo (enfocado a dietas, baja de peso y rejuvenecimiento). Por otra parte, estas prácticas disciplinarias también son buscadas/seguidas de manera voluntaria por las propias mujeres, lo que se ve reflejado en acciones tan sencillas como maquillarse, usar tacones o someterse a dietas; que parecerían algo voluntario, pero responden a los intereses de dominación sobre los cuerpos de las mujeres. Existe una autovigilancia continua de las mujeres asegurándose cumplir con los parámetros de feminidad, e incluso las mujeres pueden llegar a sentir vergüenza al no cumplir con el cuerpo femenino. En ese sentido, la producción de la feminidad puede peligrosamente parecer algo natural y voluntario, pero la realidad es que, estas prácticas buscan convertir y someter los cuerpos de las mujeres en cuerpos dóciles y obedientes (Martínez 2004).

Aunque a los cuerpos se les asignan significados sociales que, en el caso de los cuerpos de mujeres con discapacidad, implica una producción y reproducción de prejuicios y discriminación, los cuerpos también pueden ser utilizados para combatir y resignificar estos significados sociales. Las mujeres con discapacidad modifican los prejuicios y prácticas discriminatorias que se ejercen sobre ellas a través de la reapropiación de espacios de los que han sido tradicionalmente excluidas como roles de pareja, madres y el uso de los espacios públicos para hacerse ver. Cabe mencionar que, la conquista de los roles generalmente asignados a las mujeres sin discapacidad también genera un conflicto porque siguen siendo

roles establecidos por el sistema, pero que han sido históricamente despojados de las mujeres con discapacidad (Gutiérrez et al. 2015). Sin embargo, también se debe resaltar que las mujeres con discapacidad tienen la capacidad de agencia de crear nuevos discursos al apropiarse de estos espacios y de ejercer roles que les han sido privados (Gutiérrez et al. 2015). Como lo menciona la autora Cruz Pérez (2013), las prácticas de disciplinamiento que oprimen y someten a las mujeres con discapacidad también producen “estrategias de resistencia que las aleja del imaginario que las define como asexuadas, inferiores, pasivas y víctimas permanentes” (Cruz Pérez 2013, 53). Las mujeres con discapacidad emplean recursos diversos para ejercer sus derechos de la mejor manera posible, y ejerciendo el rol de agentes activas en sus vidas y combatiendo las prácticas de disciplinamiento sobre sus cuerpos. (Cruz Pérez 2013).

Para los propósitos de la presente investigación, se entiende al cuerpo como el campo metodológico en el que convergen tanto la experiencia perceptual como el modo de presencia en el mundo. Entendiendo además que el cuerpo es mutable, se prestará especial atención a las experiencias sociales que transversalizan a los cuerpos sordos y cómo estas los modifican. A su vez, tomando en cuenta el control que se ejerce sobre el cuerpo de mujeres y de personas con discapacidad; tener presente los tipos de prácticas de disciplinamiento sobre los cuerpos es esencial para la interpretación de las experiencias de vida de mujeres sordas.

Capítulo 3. El cuerpo, un mapa de vivencias y experiencias

Para los propósitos de la presente investigación se llevaron a cabo dos grupos focales con mujeres sordas residiendo en el Distrito Metropolitano de Quito. Estos espacios se realizaron bajo modalidad virtual dadas las restricciones frente a la emergencia sanitaria por COVID-19. El objetivo principal era abordar cómo estas mujeres encarnan sus vivencias en sus cuerpos, y de esa manera, conocer sobre sus experiencias de vida, su conciencia corporal, y la existencia de un lazo entre su nivel de conciencia corporal y el nivel de resiliencia y autonomía en sus vidas. A lo largo de este capítulo se abordarán las historias de vida de nueve mujeres sordas residiendo en el Distrito Metropolitano de Quito; historias de vida que fueron recopiladas a través de la realización de mapas corporales. Además, se analizará cómo estas experiencias/vivencias se entrecruzan con prácticas de disciplinamiento hacia los cuerpos de mujeres con discapacidad. Es necesario recalcar que el análisis realizado corresponde a una interpretación de la autora sobre los datos recopilados, y responde a las historias específicas de las participantes; no implica como tal una generalización a la vida de todas las mujeres sordas. Las identidades de las participantes permanecerán en anonimato y los nombres detallados a lo largo del apartado corresponden a nombres ficticios.

Previo a iniciar la descripción y análisis de los datos, es necesario abordar qué implica un mapa corporal:

Los mapas corporales pueden ser definidos como imágenes del cuerpo en tamaño real; mientras mapeo corporal se refiere al proceso de creación del mapa corporal mediante el dibujo, pintura u otras técnicas artísticas, para representar visualmente aspectos sobre la vida de las personas, sus cuerpos y el mundo en el que viven (Gastaldo et al. 2012, 5).¹⁰

Esta herramienta se ha adaptado a lo largo de los años para que responda a los intereses de diferentes investigaciones. Los mapas corporales son una buena herramienta para la investigación cualitativa, pues los dibujos en sí son información, y se puede complementar con entrevistas y escrituras cortas de los participantes. Además, los mapas corporales también pueden ser utilizados para contar la historia de vida y las relaciones e interacciones importantes de una persona (Gastaldo et al. 2012). Por lo que el mapa corporal fue elegido como la herramienta ideal para la actividad con las mujeres sordas, pues facilita la comunicación de las ideas al no depender netamente de palabras escritas; por el contrario, fue

¹⁰ Traducción del texto en inglés, realizada por la autora.

posible contar con un dibujo de cada una que sirvió de hoja de ruta para contar sus experiencias personales. Igualmente, la actividad de dibujar y pintar también permitía mantener una sesión más flexible y generar un ambiente más cómodo con las participantes, lo que a su vez motivaba una intervención más abierta y extensa.

Para la conformación de los grupos focales se contó con el apoyo en la convocatoria a través de una representante de la Comisión Nacional de Mujeres Sordas de la FENASEC, y una representante de la Colectiva Sordas Feministas Ecuador.¹¹ Previo a la realización de los grupos focales, acudí a entregar los materiales a cada una de las participantes en sus domicilios. Las mujeres del segundo grupo correspondían a perfiles un poco más politizados en comparación con las del primer grupo, y desde la visita en los domicilios se pueden observar también algunas diferencias.

Cabe mencionar que, yo no tengo conocimiento de lengua de señas, por lo que la entrega de los materiales se organizó con un rango de horario, a través de mensajes escritos y con apoyo de una intérprete. Es necesario tener presente que la estructura gramatical del español hablado es diferente a la de lengua de señas, así que, si bien los mensajes eran una opción más factible para la comunicación, igual se presentaban algunos retos. Por ejemplo, con una de las participantes, llegué a su domicilio un poco más tarde de lo esperado debido al tráfico en horas pico, y le avisé por mensaje que me encontraba afuera de su urbanización. Pasaron algunos minutos y aún no leía su mensaje, así que aproveché cuando el portón se abrió e ingresé a la urbanización. Tenía el número de casa y caminé hasta encontrarla. Desde la ventana pude ver a Lola, quién se encontraba en la cocina, de espaldas a la ventana. Le marqué por unos minutos a su WhatsApp hasta que contestó la videollamada, y procedí a mostrarle que me encontraba fuera de su casa; ella reconoció la puerta y salió a recibir los materiales. Debido a mi falta de conocimiento en lengua de señas, lo único que pude comunicar fue gracias y no existió la posibilidad de una mayor interacción. Para mí, este hecho resulta un punto clave para resaltar la necesidad de podernos comunicar entre personas sordas y personas oyentes, y que esto no debería recaer en la oralización de las personas sordas, sino en la promoción de aprendizaje de lenguas de señas, pero este es un punto que ahondaré más adelante.

¹¹ El apoyo recibido desde la Comisión Nacional de Mujeres Sordas y de la Colectiva Sordas Feministas Ecuador fue netamente para la convocatoria de las participantes; y no tienen ninguna relación/intervención con la actividad realizada.

Ahora bien, en lo que corresponde a las experiencias de vida, a cada una de las mujeres sordas se les pidió dibujar su cuerpo y trazar allí las experiencias en varios ámbitos: educativo, laboral, familiar y sexual. Antes de profundizar en las historias compartidas por cada una de las participantes, debo recalcar que, al yo no tener conocimiento de lengua de señas, la actividad contó con el rol esencial de dos intérpretes.

3.1. Vivencias de Mujeres sordas

Lola, Sara, Martina, Julia, Paula, Lucía, Daniela, Claudia y Jimena¹² son mujeres sordas que residen en el Distrito Metropolitano de Quito. Algunas se conocen entre ellas y han participado en sesiones o capacitaciones gestionadas por grupos de la Comunidad Sorda, mientras otras se conocen por primera vez en el espacio virtual. Aun así, sus historias de vida se entrecruzan en las luchas que han atravesado como mujeres y como personas sordas; también antes situaciones de discriminación y exclusión; y en su rol de agencia de mujeres fuertes y resilientes.

(...) Mi dibujo, en la parte verde están las montañas. Viento es un aspecto positivo. Problemas no hay porque... violencia, abuso, pensamientos negativos; sí eso es algo que debemos esforzarnos mucho para controlar y olvidarnos y dejarlos fuera. Y mantener los pensamientos positivos, la felicidad, la fuerza, cosas bonitas, cosas divertidas. El aire es igual a la paz, es igual como tomar agua... el verde, la naturaleza... Igual el agua como tomar un té es bueno para la salud, para estar tranquila... porque a veces hay mucho estrés y nos sentimos mal, por eso he puesto el verde que representa la tranquilidad, a la naturaleza, a la salud. Aparte, el siguiente tema, el siguiente color, el azul, el azul del cielo porque te da también paz... es mi color favorito, también representa amor (Sara en grupo focal por Vanessa Cárdenas febrero 2022).¹³

(...) Sobre el cuerpo de la mujer, en cuanto a la educación, los estudios, la investigación, los horarios, es muy difícil... Yo puse algunos elementos, la muceta, el título de graduación... Yo antes estaba un poco deprimida, pero he ido luchando para desarrollarme, para superarme, me he esforzado mucho (Julia en grupo focal por Vanessa Cárdenas febrero 2022).¹⁴

¹² Todos los nombres son ficticios.

¹³ Sara, en grupo focal dirigido por Vanessa Cárdenas, *Autonomía de los cuerpos de mujeres sordas, Distrito Metropolitano de Quito – Ecuador*, Vanessa Cárdenas, febrero 2022.

¹⁴ Julia, en grupo focal dirigido por Vanessa Cárdenas, *Autonomía de los cuerpos de mujeres sordas, Distrito Metropolitano de Quito – Ecuador*, Vanessa Cárdenas, febrero 2022.

(...) A mí me gusta hacer deporte, me gusta el calentador azul. Nunca he utilizado vestido, siempre he sido más deportiva. Siempre me dicen vístete así, y digo hace frío, quizás en la costa puedan usar ropa así. A mí me da frío y siempre estoy con pantalón, estoy así vestida (Martina durante en grupo focal por Vanessa Cárdenas febrero 2022).¹⁵

Durante el primer grupo focal fue posible contar con la asistencia de cuatro mujeres sordas: Sara, Martina, Lola y Julia. En el caso de Sara, ella se dibujó con vestido, tacos, aretes, collar, pulsera y uñas pintadas (ver anexo 1). Además, ella se dibujó rodeada de la naturaleza: montañas, flores, animales, cielo azul y viento. Ella quiso dibujarlo así porque lo relaciona con cosas positivas, tranquilidad, paz, salud y amor. Si bien menciona brevemente que se han presentado situaciones de violencia y de abuso, ella prefiere enfocarse en las cosas positivas en su vida. Se enfoca en el amor a su familia, el amor a los animales que viven con ella en el campo, y la paz y tranquilidad que siente en medio de la naturaleza. En el caso de Lola,¹⁶ ella se dibujó con una de las prendas que suele utilizar en su día a día (ver anexo 2). Se puede observar que su cabello está recogido en una coleta y las uñas pintadas. En la parte frontal de su dibujo se encuentra solamente su figura, sin embargo, en la parte posterior de la hoja trazó imágenes que hacen alusión al recuento de su vida desde pequeña. Por su parte, Julia se dibujó en un vestido azul, con collar y cabello largo suelto (ver anexo 3). Alrededor de la figura de su cuerpo se pueden observar varios elementos (gafete, título, computadora, pizarra, mujer embarazada) que hacen alusión a su realidad, sueños y aspiraciones de vida. En el caso de Martina, ella se dibujó con calentador porque le gusta mucho hacer deporte, y con el cabello recogido porque es como suele estar peinada (ver anexo 4). Menciona que en ocasiones le han dicho que se vista de otras maneras, pero ella prefiere la ropa deportiva. En el entorno general de su dibujo se puede apreciar una computadora y libros, pues ella disfruta aprender cosas nuevas e investigar.

Durante el segundo grupo focal se contó con la asistencia de cinco mujeres sordas: Daniela, Claudia, Lucía, Paula y Jimena. Estas mujeres sordas están más inmersas en actividades de derechos de las mujeres, voluntarias en espacios participativos, y reiteran su compromiso a replicar encuentros de aprendizaje con otras mujeres sordas. En el caso de Daniela, ella se dibujó tal cual estaba vestida el día de la sesión y con los lentes que siempre suele llevar, así

¹⁵ Martina, en grupo focal dirigido por Vanessa Cárdenas, *Autonomía de los cuerpos de mujeres sordas, Distrito Metropolitano de Quito – Ecuador*, Vanessa Cárdenas, febrero 2022.

¹⁶ Con Lola se presentaron algunas dificultades en la interpretación porque ella es una señora mayor que se comunica con señas más antiguas, y que no compaginan enteramente con la Lengua de Señas Ecuatoriana oficial actual.

es como ella se ve (ver anexo 5). Además, ella también plasmó, alrededor de la figura central, otras imágenes en relación con su entorno, con su familia y sus gustos. En el caso de Claudia, ella se dibujó pequeña porque comenta que siempre le han dicho que parece una niña por su estatura y contextura (ver anexo 6). En su imagen también se puede observar el auricular que lleva en su oreja, pues con este puede escuchar a personas oyentes y música, que también es algo que disfruta mucho. Por esta razón, en su dibujo también se observan personas sordas y personas oyentes porque desde su infancia ha convivido entre estos dos mundos. En cuanto a Lucía, ella nació en un país extranjero, pero lleva residiendo en Ecuador desde hace cuatro años. Ella se dibujó con la ropa que suele usar, su cabello suelto, aretes y collar (ver anexo 7). En el caso de Paula, ella trazó su imagen con más colores, con collar y sus labios pintados. Además, también hizo uso de palabras para plasmar sus sentires frente a sus experiencias de vida; y en un primer acercamiento se pueden destacar palabras como valiente, experiencia, confianza y lucha (ver anexo 8). En el caso de Jimena, ella se dibujó sentada rodeada por la naturaleza y montañas. Desde su figura quería trazar su cuerpo, el amor, la paz, la salud mental, su independencia, y las diferentes experiencias y aprendizajes en su vida. También se puede observar un brazo que hace referencia a su fortaleza frente a las adversidades que se han presentado en su vida (ver anexo 9).

En estos primeros acercamientos a los dibujos trazados por cada una de las participantes, se puede observar que son mujeres con sueños, anhelos y logros. Además, en los diferentes dibujos se pueden identificar elementos que suelen relacionarse a la feminidad como cabello suelto, uñas pintadas, tacones, collares, aretes, labios rojos, vestidos, etc. Dado que cada figura refleja la autopercepción de cada una, se podría asumir que estas mujeres sordas se presentan ante el mundo desde una figura que se opone al esperado de una mujer con discapacidad. Una estrategia de resistencia contra las prácticas de disciplinamiento o prácticas normatizadoras que condicionan o someten los cuerpos de mujeres con discapacidad como cuerpos asexuales o no femeninos (Rey 2008; Hernández 2018; Cruz Pérez 2013). En esa línea, hay un conflicto entre la búsqueda voluntaria de la feminidad como una práctica de disciplinamiento en contraste de la búsqueda de la feminidad como un acto de rebeldía ante los constructos sociales sobre los cuerpos de mujeres con discapacidad. De igual manera, se hacen unas primeras referencias hacia su independencia, salud mental, paz mental, tranquilidad; aspectos que denotan las capacidades de resiliencia y autonomía.

3.1.1. Vivencias en el ámbito familiar

(...) Soy una madre soltera, pero soy una mujer muy fuerte. Pienso en mis hijos, en el ejemplo que voy a dar... ¿dejarlos atrás? Eso no, yo soy una madre soltera fuerte. Y voy a continuar y salir adelante con mi familia porque mi familia es hermosa (Julia en grupo focal por Vanessa Cárdenas febrero 2022).¹⁷

En el ámbito familiar, las experiencias son diversas tanto en el primer como en el segundo grupo. En lo que corresponde a las participantes del primer grupo, Sara menciona que en su casa las cosas van bien entre la familia – toda su familia es sorda; ellos viven en el campo y trabajan en agricultura. Para la familia de Sara, la vida en el campo fue la mejor opción que ellos encontraron para alejarse de situaciones de discriminación. Al trabajar en la agricultura logran generar sus propios alimentos y también un ingreso para el hogar. En el caso de Martina, su núcleo familiar está compuesto por su esposo y sus hijos; comenta que las cosas están muy bien en casa; y con su esposo – quién también es sordo – comparten una misma cultura y comunicación, y les enseñan a sus hijos lengua de señas. Además, Martina expresa también el amor que siente por su familia y sus deseos de cuidarles. Para Lola las cosas han sido un poco más complejas con la familia; su madre al inicio batalló con la realidad de tener una hija sorda, situación que se entrelazó con dificultades económicas. Cuando Lola creció se casó con un hombre sordo, y tuvieron dos hijos oyentes. Su esposo tuvo dificultades médicas hace un par de años y falleció, pero sus hijos actualmente siguen pendientes de ella, aunque no viven en la misma residencia. Aun así, Lola comentó brevemente que vivenció cierto maltrato por parte de su hija cuando esta era más joven; específicamente en la época de la adolescencia. En el caso de Julia, ella comenta que es madre sola de dos hijos. Ella quiere seguir desarrollándose académica y profesionalmente tanto por ella como por su familia.

En lo referente al segundo grupo, en el caso de Daniela, ella está casada con un hombre sordo y es madre de dos hijos oyentes, y tienen una relación amorosa y cercana. En el caso de Claudia, ella comenta que tiene una familia numerosa, y que ha encontrado siempre apoyo, compañía y amor en ese entorno. Si bien la familia de Claudia no es sorda, ella sí ha convivido y compartido dentro de la Comunidad Sorda desde pequeña. Además, recuerda que en su infancia sus familiares la invitaban a compartir con personas oyentes aun cuando ella en

¹⁷ Julia, en grupo focal dirigido por Vanessa Cárdenas, *Autonomía de los cuerpos de mujeres sordas, Distrito Metropolitano de Quito – Ecuador*, Vanessa Cárdenas, febrero 2022.

ese momento no oralizaba ni contaba con el auricular, pero era incluida en los espacios. En el caso de Jimena, sus padres son oyentes, pero desde su infancia ellos buscaron el acceso para su hija a educación en Comunidad Sorda. Además, Jimena está casada con un hombre sordo y tienen un hijo oyente. Ella esperaba que su hijo fuera sordo por temor a las dificultades de criar a un hijo oyente, pero finalmente han compaginado las vivencias entre Comunidad Sorda y oyentes para responder a las necesidades de su hijo. En el caso de Lucía, ella está casada con una persona sorda; y su familia reside en el extranjero; lo que ha implicado un reto emocional por no contar con una red de apoyo familiar frente a dificultades que se le han presentado durante los últimos años. En el caso de Paula, en el ámbito familiar, en su infancia enfrentó muchas dificultades y discriminación desde su propia familia, donde todos eran oyentes. Sus padres siempre intentaron que ella oralizara para que se comunicara con la familia. Hoy en día, Paula está casada con una persona sorda y tienen dos hijos sordos con quienes ha trabajado en crear un entorno familiar diferente a aquel en el que ella creció, con más amor y apoyo.

En las experiencias de vida en el ámbito familiar, estas mujeres han ejercido roles de los que generalmente se ha despojado o invisibilizado a las mujeres con discapacidad; siendo este el caso de roles de parejas, esposas, madres y cuidadoras. Tradicionalmente ha existido una construcción social donde se establece que las personas con discapacidad deben estar al cuidado de alguien. Estas experiencias de vida comprueban lo contrario. Estas mujeres sordas son personas a cargo de su vida y cuidadoras de otros. Nuevamente estas estrategias de resiliencia y de resistencia en contra de las prácticas de disciplinamiento sobre los cuerpos de mujeres con discapacidad se enfrentan con los roles tradicionalmente establecidos a mujeres sin discapacidad (Cruz Pérez 2013).

Además, en estas experiencias de vida también se puede evidenciar el papel de la familia como una institución normatizadora. Específicamente en el caso de Paula, desde muy pequeña, su familia intentó oralizarla. Como lo menciona Rey (2008), estas instituciones normatizadoras intentan alinear los cuerpos de las personas con discapacidad con los parámetros de “normalidad”; y en el caso específico de las personas sordas, esto se refleja en las prácticas orientadas a que las personas sordas adquieran las conductas de los oyentes y la rehabilitación a través de la enseñanza del habla. En esos casos, el aprendizaje y uso de lengua de señas se convierten en estrategias de resistencia y resiliencia.

3.1.2. Vivencias en el ámbito laboral

(...) Me discriminaban, y yo me defendía un poco porque no me respetaban y me iba en contra... entonces les decía que a mí debían respetarme. Yo no estaba así sumisa con miedo, no. Yo sí me defendía. No me gustaba que me discriminen porque soy una persona igual... Que no se pueden burlar, que no pueden discriminar, que nosotros tenemos derecho también a defendernos como personas con discapacidad. Tenemos los mismos derechos humanos (Jimena en grupo focal por Vanessa Cárdenas febrero 2022).¹⁸

En el ámbito laboral, algunas experiencias coinciden en mayor medida tanto en sector de trabajo como en el relato de las dificultades afrontadas. Para Sara, su actual trabajo es en una oficina en Quito, y comenta que por el momento está marchando bien. En el caso de Lola, ella trabajó desde muy joven y por muchos años en una fábrica; pero hace casi una década decidió renunciar porque no le autorizaban permisos por temas de salud, calamidades domésticas ni tampoco vacaciones. Lola intentó denunciar esto en el seguro e incluso contaba con testigos sobre las situaciones suscitadas en su empleo, pero los trámites eran complicados por la movilización y los recursos con los que ella contaba en ese momento. En el caso de Martina, actualmente se encuentra desempleada. Su último trabajo fue en un banco y fue despedida, desde entonces ha enfrentado barreras en el acceso al trabajo. Sin embargo, ella comenta que sigue aprendiendo e investigando en la computadora. En el caso de Daniela, ella trabajó en un banco durante casi diez años y fue despedida; desde entonces ha enviado su hoja de vida a diferentes lugares, pero aún no ha conseguido trabajo. Por el momento, ella está dedicada a las labores del hogar, lo cual se debe tener presente que es también un trabajo. Se hace énfasis en este punto porque Daniela durante su intervención mencionó “yo no trabajo, solo hago las cosas de la casa” (Jimena en grupo focal febrero 2022).¹⁹

En el caso de Jimena, ella actualmente trabaja en un banco y en la actualidad las cosas han mejorado. Sin embargo, en el pasado, ella se ha enfrentado a situaciones de burla y discriminación por parte de sus compañeros. En su momento, Jimena denunció esto con el área de Recursos Humanos para que se tomaran cartas en el asunto. Posteriormente, esto llevó a que se realizaran publicaciones para sensibilizar sobre el respeto hacia las personas con

¹⁸ Jimena, en grupo focal dirigido por Vanessa Cárdenas, *Autonomía de los cuerpos de mujeres sordas, Distrito Metropolitano de Quito – Ecuador*, Vanessa Cárdenas, febrero 2022.

¹⁹ Jimena, en grupo focal dirigido por Vanessa Cárdenas, *Autonomía de los cuerpos de mujeres sordas, Distrito Metropolitano de Quito – Ecuador*, Vanessa Cárdenas, febrero 2022.

discapacidad y la no discriminación. En el caso de Lucía, ella se dedica a temas de estética y peluquería, pero se encuentra sin trabajo fijo. No le ha sido fácil encontrar trabajo aun cuando cuenta con experiencia y cursos que ha realizado en su área. En el caso de Paula, ella trabajaba en oficina, pero tuvo que renunciar para poder estar al cuidado de sus hijos. Posteriormente, ella inició un emprendimiento de venta de productos (ropa, maquillaje, etc.) en línea. Como parte de sus sueños, ella quisiera abrir un local físico donde pueda continuar la venta de sus productos y seguir contando con sus ingresos propios. En el caso de Claudia, ella ha trabajado en varios sectores, desde empacadora hasta trabajos en oficina, en Recursos Humanos, temas administrativos, capacitaciones y entrevistas de trabajo a personas con discapacidad; actualmente cuenta con trabajo y en buenas condiciones laborales.

En el recuento de las experiencias de vida en el ámbito laboral se identifican mayores barreras en cuanto al acceso y permanencia en el empleo.

(...) También las personas con discapacidad, las personas sordas, no hay trabajo o trabajan poco tiempo y les faltan... les falta más como compasión (a los empleadores), dar oportunidad, aprender, y a veces les mandan ya fuera del trabajo (Claudia en grupo focal febrero 2022).²⁰

Las palabras de Claudia me resuenan mucho, y es que las personas con discapacidad enfrentan mayores barreras en el acceso a empleo porque los empleos no son inclusivos. Las personas con discapacidad nuevamente son quienes deben ajustarse al entorno sin discapacidad; y por ende no cuentan con las mismas oportunidades para poder desarrollar su trabajo en igualdad de condiciones que las personas sin discapacidad. Adicionalmente, las experiencias de vida en el ámbito laboral también se ven transversalizadas por el género, lo que se evidencia en que sea la madre sorda quién deba tomar la decisión de renunciar para estar al cuidado de los hijos o que se asuma que los quehaceres del hogar son responsabilidad de la mujer y no cuentan como un trabajo. Dentro de las intervenciones también se mencionó que colegas de trabajo oyentes intentaban aprovecharse de las personas sordas para que realizarán otros trabajos que no les correspondía o con cargas laborales inequitativas.

²⁰ Claudia, en grupo focal dirigido por Vanessa Cárdenas, *Autonomía de los cuerpos de mujeres sordas, Distrito Metropolitano de Quito – Ecuador*, Vanessa Cárdenas, febrero 2022.

Aun cuando existen normativas nacionales e internacionales sobre la garantía de derechos e igualdad de libertades fundamentales para las personas con discapacidad, descritas en el capítulo anterior y que rigen en el Ecuador; se evidencia que estas leyes existen en papel, pero no logran implementarse apropiada ni enteramente. Específicamente en el ámbito laboral, se repite una realidad donde la obtención y permanencia en el empleo sigue siendo uno de los mayores retos y preocupaciones de las mujeres con discapacidad; específicamente de las mujeres sordas participantes de esta investigación. Además, la presencia de discriminación por discapacidad en el entorno laboral es real, existe y vulnera los derechos de las personas con discapacidad.

Cabe mencionar que, de todas las participantes, Claudia es quien ha tenido experiencias de vida más estables en el ámbito laboral y también más variadas. Esto podría estar relacionado a que ella hace uso de auricular y también oraliza, lo que la posiciona de manera más cercana a la “norma” en comparación con las demás participantes. Las imposiciones de oralidad, así como las intervenciones quirúrgicas y médicas con el objetivo de escuchar y hablar son prácticas normatizadoras que buscan alinear a los cuerpos de las personas sordas con los parámetros de “normalidad”; cuando estas prácticas cumplen su objetivo de normalización, entonces se entiende que el cuerpo ha sido rehabilitado o sanado (Rey 2008). En esa línea, a aquellos cuerpos que se “rehabilitan” se les da más valor. Sin embargo, reitero que, estas mujeres tienen capacidad de agencia, y aunque se han enfrentado a barreras, discriminación y exclusión, también han confrontado y denunciado estas situaciones. No tienen un papel de víctimas, ellas confrontan al sistema que trata de oprimirlas y buscan alternativas para estar en igualdad de condiciones. Pero nuevamente, los esfuerzos de inclusión recaen netamente sobre las personas con discapacidad.

3.1.3. Vivencias en el ámbito educativo

(...) Mi papá y mi mamá buscaban que para que yo pueda hablar, oralizar... y luego me dejaron en una escuela para que pueda oralizar, pero yo no sabía tampoco, y me enseñaban y que tienes que así, y tienes que pronunciar las palabras, pero no me sentía cómoda, eran muy duros conmigo... no fue fácil porque me trataban de enseñar a la fuerza, y eso era muy duro... de alguna forma eso era también violencia, viví violencia también ahí porque me golpeaban, me halaban el cabello... En la escuela esa fue mi experiencia y también de algunos niños porque pensaban que no teníamos idea clara, así que teníamos mucha frustración por esa

atención que recibíamos al tratar de educarnos de esa manera tan brusca (Paula en grupo focal febrero 2022).²¹

En lo que respecta a los estudios, las historias de vida también son diversas. En el caso de Sara, uno de sus sueños es obtener un título, pero menciona que hay muchas barreras para que las personas sordas puedan estudiar, incluyendo discriminación. Además, ella hace una breve mención al aprendizaje visual que tienen las personas sordas, y esto difiere de cómo se suele tomar una evaluación en las instituciones educativas. En el caso de Lola, ella estudió cuando era pequeña y anhelaba con terminar sus estudios, pero la situación económica del hogar y la necesidad de trabajar obstaculizaron la continuidad en los estudios. En el caso de Martina, ella comenta que siempre le ha gustado estudiar tecnologías, informática, sistemas; disfruta mucho de investigar en internet, y también de poder ayudar a sus hijos con sus deberes. En el caso de Julia, ella se graduó del colegio e ingresó a estudios universitarios. Sin embargo, después de su segundo embarazo tuvo que suspenderlos. Aun así, ella tiene en mente retomar sus estudios, obtener su título universitario y cumplir su sueño de ejercer como profesora. Además, Julia también motiva y apoya a su hijo para que continúe con sus estudios. En el caso de Daniela, ella realizó sus estudios de colegio, y posteriormente tuvo que suspenderlos cuando quedó embarazada.

En el caso de Jimena, sus padres oyentes buscaron escuelas para sordos desde que ella era muy pequeña, lo que le permitió desenvolverse en contacto con la Comunidad Sorda desde temprana edad. Y cuando su hijo nació, oyente, una de sus preocupaciones era cómo enseñarle a su hijo o ayudarlo a estudiar. Para ello, la familia ha contado con apoyo de terapia de lenguaje para fomentar la oralización de toda la familia; puesto que Jimena ahora tiene también más contacto con las personas oyentes en el acceso de su hijo a educación. En el caso de Claudia, sus primeros encuentros en el ámbito educativo fueron en escuela para personas sordas, por lo que su primera lengua es lengua de señas. Después sus padres la cambiaron a una escuela de personas oyentes, y ella indica que esa experiencia “fue otro mundo, fue diferente porque era una educación diferente... gracias a la educación, el tener estas dos oportunidades he podido aprender en una lengua de señas y la otra compartir con oyentes, y eso para mí ha sido bueno” (Claudia en grupo focal febrero 2022).²²

²¹ Paula, en grupo focal dirigido por Vanessa Cárdenas, *Autonomía de los cuerpos de mujeres sordas, Distrito Metropolitano de Quito – Ecuador*, Vanessa Cárdenas, febrero 2022.

²² Claudia, en grupo focal dirigido por Vanessa Cárdenas, *Autonomía de los cuerpos de mujeres sordas, Distrito Metropolitano de Quito – Ecuador*, Vanessa Cárdenas, febrero 2022.

Por último, en el caso de Paula, hija de padres oyentes, sus padres siempre intentaron oralizarla desde muy temprana edad. Ella no podía comunicarse con su familia. Su experiencia con la oralización fue dolorosa y violenta, tanto emocional como físicamente. Paula comenta que se sentía frustrada porque los niños oyentes avanzaban más rápido que ella en los aprendizajes en clase, y sentía sensaciones de fracaso. En contraste, Paula también cuenta que le gusta mucho dibujar y que ella aprendió sola, y en su rostro se puede ver la diferencia en este aprendizaje que fue más personal y no forzado, nació desde ella.

En las experiencias de vida en el ámbito educativo, relatadas previamente, se evidencia una diversidad en las formas de enseñanza, los acercamientos hacia la educación, y el apoyo recibido desde las familias. Para algunas de las mujeres sordas, sus vivencias se dieron dentro del marco de la Comunidad Sorda. Otras tuvieron sus vivencias escolares en conjunto con personas sordas, donde se da énfasis en la oralización de las personas sordas. Nuevamente se observa que se intenta rehabilitar al cuerpo con discapacidad, ajustarlo a las necesidades y condiciones del entorno sin discapacidad. Y esta rehabilitación puede atentar contra el bienestar emocional y físico de las personas (Rey 2008). Además, se puede evidenciar el papel de instituciones normatizadoras tanto en la familia como en la escuela; realizando diversos esfuerzos para alinear los cuerpos de estas mujeres sordas dentro de los parámetros de la “normalidad” (Rey 2008).

Además, en ocasiones existe un constructo social de que las personas con discapacidad no pueden aprender las mismas cosas que las personas sin discapacidad; y se intenta adaptar a las personas con discapacidad a aprender en las condiciones establecidas por el poder hegemónico. Sin embargo, esto no se trata de una falta de capacidad en el aprendizaje, sino en que el modelo de enseñanza no está adaptado a las necesidades de las personas con discapacidad. En el caso de las personas sordas, su aprendizaje es visual, pero se insiste en oralizarlos comprometiendo su bienestar y su integridad. O en obligarlos a aprender el español escrito aun cuando esto es en realidad una lengua extraña porque sigue una estructura gramatical y reglas diferentes a cómo se comunican las personas en lengua de señas.

La experiencia de vida en el ámbito educativo compartida por Paula evidencia un ejemplo muy claro sobre la negación del cuerpo mencionada por Rey (2008). La experiencia perceptual y la presencia en el mundo de este cuerpo de mujer sorda llevó a procesos traumatizantes de sufrimiento. Paula indica como sintió discriminación desde su familia por

ser sorda y los esfuerzos continuos de oralizarla. Los esfuerzos para la existencia de comunicación entre Paula y su familia se centraron en adaptarla a ella al mundo oyente, y no en un aprendizaje de lengua de señas por parte de la familia. Además, los procesos de enseñanza y oralización fueron violentos y negaban su identidad como persona sorda.

Adicionalmente, la experiencia de Claudia también deja un punto a reflexión, y es la importancia de que las personas sordas y personas oyentes convivan en los mismos espacios. Pero se debe ajustar esta convivencia en un entorno que sea inclusivo con las personas sordas, y que no obligue a su rehabilitación o adaptación a las características/necesidades de los oyentes. Un entorno donde el aprendizaje de lengua de señas sea también promovido hacia las personas oyentes para facilitar la comunicación entre oyentes y sordos; y de esta manera, los diferentes espacios en los que se desenvuelve una persona sean realmente accesibles para las personas sordas.

Tanto Paula como Claudia tienen padres oyentes, tuvieron contacto desde pequeñas con personas oyentes y atravesaron por procesos de oralización, sin embargo, sus experiencias perceptuales y presencia en el mundo difieren. Esto se debe a que el contacto con estos momentos y personas en sus vidas se dieron en condiciones diferentes. Mientras Claudia contó con apoyo de su familia en estos procesos, Paula fue excluida y discriminada por su familia. En este punto se puede evidenciar lo que arguye Rey (2008) respecto a que el cuerpo al vivir conscientemente una experiencia puede generar un significado (descripción, definición o contextos) y un sentido (interpretación). Es decir, solo a partir de esa experiencia propia del cuerpo – a lo corporeizado durante el proceso, se genera un conocimiento en sentimientos o pensamientos que será categorizado y conceptualizado.

Si bien todas las participantes se han enfrentado constantemente a consignas de normalización, y eso en sí ha afectado su experiencia perceptual y presencia en el mundo; se denota que todas estas mujeres sordas tienen una capacidad de agencia y resiliencia que les ha permitido confrontar esas consignas y crear un nuevo escenario de vida para ellas y sus familias.

3.1.4. Vivencias en el ámbito sexual

En lo referente al tema sexual, la mayoría de las intervenciones de las participantes se volcaron hacia el cuidado del cuerpo y prevención de abusos y violaciones, y con mayor

atención en los niños. Se hace énfasis en la necesidad de aprender sobre el cuerpo, defenderlo y tener cuidado sobre la información que se comparte respecto a la sexualidad propia, pues se pueden presentar situaciones de vulneración como acoso en redes sociales que posteriormente pueden traducirse en suicidios. También abordaron la posibilidad de abrir los diálogos sobre sexualidad, incluyendo temas de abuso, para promover que las mujeres denuncien cuando se presente una violación, y métodos de anticoncepción para prevención de embarazos no deseados, especialmente durante la adolescencia. Además, otro punto importante fue el prestar atención sobre los niños frente a situaciones de abuso; explicarles a los niños que nadie tiene por qué tocarlos así sean familia; que se debe trabajar en mantener la confianza con los niños para que puedan contar cualquier situación que se presente, incluso si es que están siendo amenazados por un abusador. Dentro del espacio, una de las participantes compartió una historia personal de abuso sexual durante la infancia, y cómo esto posteriormente en la vida adulta le llevó a luchar con la idea del suicidio. Pero que estas luchas le han dado muchos aprendizajes, el saber que puede defenderse y apoyarse también con terapia psicológica.

En general, se identificó también que, en la mayoría de los casos, las mujeres participantes recibieron orientación sobre tener cuidado frente a situaciones de abuso; en su mayoría por parte de las mamás. En algunos casos, los temas de sexualidad y de sexo no se abordaron dentro del círculo familiar, en su lugar fueron conversaciones con amistades o conocidos.

En el intercambio de experiencias de vida en el ámbito sexual, la mayor parte de las intervenciones se enfocaron hacia la prevención de abusos, abrir los diálogos para tratar sobre sexualidad y abuso; y fomentar las denuncias de cualquier tipo de incidente que atente contra el cuerpo y su integridad. Paradójicamente, aunque la construcción social sobre los cuerpos de las mujeres con discapacidad suele describirlos como cuerpos asexuados (Cruz Pérez 2013), se evidencia que existe un riesgo latente ante situaciones de abuso. Desde su capacidad de agencia, estas mujeres sordas se han asegurado de compartir sus saberes sobre sexualidad y precauciones frente a situaciones de abuso con sus familiares más pequeños. Como agentes de cambio dando lugar a nuevas condiciones de vida que promuevan ambientes y entornos más seguros que los que ellas transitaban durante su infancia.

3.1.5. Vivencias en la comunicación

Un tema adicional que surgió dentro de los espacios, y que yo desde mi experiencia como persona oyente no había contemplado, fue el impacto del uso de mascarillas – por la pandemia - en las experiencias diarias de las personas sordas. Aunque no profundizaré mucho en este tema, considero importante mencionarlo. La comunicación de las personas sordas no se hace únicamente a través de señas, sino también con el rostro. Las miradas, los gestos y los movimientos de la boca cumplen un rol esencial en la comunicación de las personas sordas. Además, en el sistema actual donde las personas sordas se han visto en la obligación de adaptarse al entorno oyente, una de las estrategias suele ser el leer los labios para comprender lo que dice el oyente. Esa alternativa se vuelve imposible con el uso de la mascarilla; lo cual ha generado molestias, frustración y dificultades en el día a día de estas mujeres sordas.

Dentro de las experiencias compartidas, el uso de mascarillas dificultó aún más la comunicación entre la persona sorda y la persona oyente que no tenía conocimiento de lengua de señas. Algunas de las participantes tuvieron dificultades en acceder a atención médica porque no lograban entender lo que los doctores les decían, y tuvieron que llevar familiares oyentes para poder comunicarse. Sin embargo, cabe mencionar que, estas dificultades en la comunicación no se presentan únicamente por la mascarilla. Usualmente, las personas sordas deben leer los labios para entender qué les dicen, o escribir palabras para dar una idea general de lo que quieren decir, o ir acompañados por un conocido o familiar que juegue el rol del intérprete. Las personas sordas tienen derecho a recibir atención de los diferentes servicios, y ese acceso debe darse en condiciones que garanticen la plena comprensión y comunicación. Aun así, es común que en los lugares de atención no se cuente con intérpretes; y las fundaciones o asociaciones de intérpretes que prestan servicios gratuitos suelen estar colapsadas.

3.2. Reflexiones finales

Tras el recuento de las diversas experiencias que transversalizan los cuerpos de las mujeres sordas que participaron en los grupos focales, es necesario puntualizar que las mujeres sordas son diversas. Sus historias y experiencias de vida se ven marcadas por aspectos como el género, nivel de hipoacusia, nivel de ingreso, entorno familiar – oyentes, sordos o ambos, nivel de escolarización, entre otros. Estas mujeres sordas se han rebelado contra las prácticas de disciplinamiento impuestas hacia los cuerpos de mujeres con discapacidad. Ellas viven su vida desde diversos roles como hijas, madres, esposas, estudiantes, profesionales,

trabajadoras, activistas y compañeras. Ellas se reapropian de los espacios de los que tradicionalmente han sido despojadas, espacios que desde el constructo social contemplan solo a la “mujer hegemónica”. Este punto es complejo porque en la lucha de esta reapropiación de espacios, son espacios que también han sido construidos socialmente bajo ciertos criterios de género que posicionan a las mujeres como cuidadoras y guardianas de la feminidad.

La discapacidad de estas mujeres sordas no es sinónimo de una vida victimizada o de desgracia. Si bien enfrentan barreras, obstáculos y limitaciones impuestas por un entorno creado por y para personas sin discapacidad, estas mujeres sordas son imaginativas y recursivas para alcanzar sus metas y vivir sus vidas; y también denuncian las discriminaciones y vulneraciones en su contra. Mujeres sordas con sueños, aspiraciones y anhelos, que luchan para alcanzarlos. Sus cuerpos también se modifican al entender el mundo desde una perspectiva más visual, están más atentas a su entorno. Su aprendizaje es visual, y esto es algo que debe ser recalcado. Las personas sordas tienen completa capacidad de aprender y entender, pero los mecanismos para hacerlo son diferentes. Sus cuerpos aprenden a ocupar el espacio; y a comunicarse a través de sus manos, gestos, rostro y movimientos.

Los cuerpos de estas mujeres han enfrentado luchas, y llevan sobre ellos marcas visibles y no visibles. Pero llevan consigo también la fortaleza, la valentía, el amor y la comprensión consigo mismas que las mantiene de pie. Desde su capacidad de agencia, estas mujeres sordas trabajan cada día en mejorar las condiciones de vida de ellas y de sus familias. Se denota también que hay un nivel de conciencia sobre la salud mental, el bienestar del cuerpo y la conexión mente/cuerpo. A lo largo de sus intervenciones, se pudo identificar la presencia de autonomía y resiliencia. Aunque viven en un entorno que no está construido en igualdad de condiciones para las personas sordas, ellas idean mil maneras para desenvolverse en él.

Conclusiones

Los cuerpos de las personas con discapacidad han sido conceptualizados tradicionalmente desde el modelo médico-biológico como cuerpos deficientes, de menor valor, sin capacidad, anormales, y muchas otras concepciones negativas. Esta construcción social en torno a los cuerpos de las personas con discapacidad se ha realizado desde un discurso hegemónico y desde la heteronomía de las personas sin discapacidad; lo cual ha propiciado situaciones de discriminación y exclusión contra las personas con discapacidad. Aunque hoy en día los derechos de las personas con discapacidad se han logrado mencionar en la agenda política, todavía hay un largo camino por delante. En efecto, la existencia de normativas y leyes que plantean explícitamente el respeto y garantía de los derechos y de las libertades fundamentales de las personas con discapacidad no asegura por sí sola el fiel cumplimiento de la misma. Es necesario reforzar la promoción de estas leyes y su adecuada implementación en todos los ámbitos.

Además, es necesario comprender que las personas con discapacidad tienen completa capacidad de desenvolverse como personas independientes que estudian, trabajan y viven su vida, pero que el entorno en el que se desenvuelven no está pensado hacia ellos. No se trata de una falta de capacidad, sino de una falta de condiciones del día a día (en el ámbito educativo, laboral, de salud, legal, etc.) que propicie la accesibilidad de las personas con discapacidad a los diferentes lugares y espacios. En este punto es importante tener presente la gran diversidad en el marco de personas con discapacidad. Igualmente, los esfuerzos en leyes y normativas abordan de manera muy ligera – a veces inexistente – el contexto y necesidades específicas de las mujeres con discapacidad. No se puede asumir que la realidad de hombres con discapacidad es la misma que la de las mujeres con discapacidad.

En el caso puntual de las nueve mujeres sordas que participaron en los grupos focales de esta investigación, se evidencia que las historias de vida de estas mujeres se entrecruzan tanto en situaciones de discriminación, exclusión y violencia, como en las estrategias de resistencia y resiliencia que cada una ha tomado. Aun así, sus historias y experiencias de vida son diversas porque son marcadas por situaciones como nivel económico, nivel de escolarización, nivel de hipoacusia, contexto familiar, contacto con Comunidad Sorda y entorno oyente, entre otros.

De las experiencias de vida recopiladas a través de los mapas corporales dibujados por cada participante, se puede destacar la rebeldía y la lucha de estas mujeres en contra de las prácticas de disciplinamiento que intentan controlar y limitar los cuerpos de las mujeres con discapacidad. Estas prácticas de disciplinamiento atraviesan a estas mujeres sordas tanto por su condición de mujer como su condición de discapacidad; e intentan representarlas como seres asexuales, pasivos, dependientes, vulnerables y débiles.

Si bien las prácticas de disciplinamiento suelen remitir a la mujer sin discapacidad a roles de madres, esposas y a una condición permanente de feminidad; estas mismas prácticas despojan a la mujer con discapacidad de estos roles. Además, las prácticas de disciplinamiento hacia el cuerpo con discapacidad se observan también en los continuos intentos y esfuerzos de “rehabilitar” o “sanar” la discapacidad. En ese sentido, las estrategias de resistencia, que estas mujeres sordas han tomado para combatir las prácticas de disciplinamiento sobre sus cuerpos y para reapropiarse de sus cuerpos, se visibilizan en la reapropiación de espacios y roles que les han sido tradicionalmente negados; en la denuncia de discriminación, violencia y abuso; y en defender su identidad sorda manteniendo su legado con el uso de la lengua de señas.

Lola, Sara, Martina, Julia, Paula, Lucía, Daniela, Claudia y Jimena ejercen diversos roles en su diario vivir. Son hijas, madres, esposas, parejas, estudiantes, trabajadoras y cuidadoras. Son también mujeres que viven su feminidad y su sexualidad. Mujeres sordas que se han reapropiado de roles y espacios tradicionalmente negados a las mujeres con discapacidad. Cabe mencionar que, esta reapropiación de roles y espacios genera conflicto dado que también han sido construidos y definidos por prácticas de disciplinamiento en función de género. De todas maneras, se puede entender que esto representa un avance en la lucha por la reapropiación y autonomía de los cuerpos de las mujeres con discapacidad.

Aunque estas mujeres han enfrentado situaciones de discriminación, violencia y abuso; ellas han denunciado y afrontado estas situaciones para mejorar sus condiciones de vida. No son víctimas permanentes. Son mujeres fuertes, resilientes, luchadoras y con capacidad de agencia que viven su vida y que se adaptan e integran a un entorno que no ha sido construido con base en sus necesidades. Estas mujeres son imaginativas y recursivas en solventar las dificultades que se presentan; y mejoran sus condiciones de vida y las de sus familias. Sin embargo, un punto que debe quedar para reflexión es: ¿por qué la responsabilidad de inclusión de personas

con discapacidad en nuestras sociedades continúa recayendo netamente sobre las personas con discapacidad?

Lista de referencias

- Acosta, Carla. 2011. El puente entre dos mundos: intérpretes de la lengua de señas. En *Discapacidades en Ecuador: perspectivas críticas, miradas etnográficas* (155-218), FLACSO, Ecuador.
- Aguilar, Yolanda. 2012. “Sanar Nuestros Cuerpos, Reconstruir Nuestra Memoria.” Memorias de un proceso para sanar heridas de mujeres colombianas sobrevivientes de violencia sexual y otras violencias, refugiadas en Ecuador. *Serie: Derecho de las personas refugiadas*. Consejo Noruego para Refugiados. Quito: Asylum Access Ecuador. <https://asylumaccess.org/wp-content/uploads/2015/05/Sanar-nuestros-cuerpos-reconstruir-nuestra-memoria-2011.pdf>
- Asamblea Nacional. 2012. Ley Orgánica de Discapacidades. Registro oficial No 796. https://www.consejodiscapacidades.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2014/02/ley_organica_discapacidades.pdf
- _____. 2014. Ley Orgánica de los Consejos Nacionales para la Igualdad. Registro oficial suplemento No 283. <https://www.igualdadgenero.gob.ec/wp-content/uploads/2017/03/11-Ley-Org%C3%A1nica-de-los-Consejos.pdf>
- _____. 2017. Reglamento a la Ley Orgánica de Discapacidades. Decreto ejecutivo 194, registro oficial 109. https://www.consejodiscapacidades.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2017/11/Reglamento-lod-decre_-194.pdf
- _____. 2019. Ley Orgánica de Comunicación. Oficio No. T.6369-SNJ-13-543. <https://www.telecomunicaciones.gob.ec/wp-content/uploads/2020/01/Ley-Organica-de-Comunicaci%C3%B3n.pdf>
- _____. 2021. Constitución de la República del Ecuador. Registro oficial 449. https://www.defensa.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2021/02/Constitucion-de-la-Republica-del-Ecuador_act_ene-2021.pdf
- Ayala Ayala, Luis Ramiro, Byron Bolívar Tene Vizuete y María Fernanda Coronel Cuadro 2019. “El derecho de las personas con discapacidad a la accesibilidad de bienes y servicios en toda obra pública o privada en la ciudad de Riobamba”. *Uniandes Episteme*, 6 (Especial), 881-901.
- Burad, Viviana. 2012. ¿Ineficacia en la interpretación del binomio lengua hablada – cultura oyente / lengua de señas – cultura sorda? *Cultura Sorda*. <https://cultura-sorda.org/ineficacia-interpretacion-lengua-hablada-cultura-oyente-lengua-de-senas-cultura-sorda/?fbclid=IwAR0UZrKGXUuOiMRVaH9tCUzLVfAvGvwK5B8XK4FY8dxYk9F4F1zsNPssuEg>
- CONADIS, Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades. 2017. Agenda Nacional para la Igualdad de Discapacidades. Plan Nacional de Discapacidades. <https://www.planificacion.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2018/08/Agenda-Nacional-para-Discapacidades.pdf>
- _____. s/f. Valores / Misión / Visión. <https://www.consejodiscapacidades.gob.ec/valores-mision-vision/>
- _____. 2021. Total de personas con discapacidad registradas en el registro nacional de discapacidad. Estadísticas de discapacidad. Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades. <https://www.consejodiscapacidades.gob.ec/estadisticas-de-discapacidad/>
- CONISEN, Congreso Nacional de Investigación sobre Educación Normal. 2019. “Bilingüismo, Una Forma De Potenciar El Aprendizaje En Estudiantes Sordos Del Estado De Morelos.” *Playas de Rosarito*. [Doi:http://www.conisen.mx/memorias2019/memorias/7/P233.pdf](http://www.conisen.mx/memorias2019/memorias/7/P233.pdf)

- Cruz Pérez, María del Pilar. 2013. “Teoría feminista y discapacidad: un complicado encuentro en torno al cuerpo”. *Red CDP Universidad Pedagógica Nacional*. 51–71 doi: <http://repositoriocdpd.net:8080/handle/123456789/602>
- Cruz-Cruz, Johan. 2020. “Corporeidad, Lengua y Educación. El caso de las comunidades sordas”. *Tiempos, espacios y lugares sobre la discapacidad. Ensayos testimonios e investigaciones*. Universidad Autónoma del Estado de Morelos. 47-71
- El Comercio. 105. La creación del CONADIS. 23 de noviembre del 2015 <https://www.elcomercio.com/cartas/cartas-conadis-discapacidades-ecuador-leninmoreno.html#:~:text=EI%20Conadis%20fue%20fundado%20en,de%20Borja%20presid%C3%ADa%20el%20Innfa.>
- FENASEC, Federación Nacional de Personas Sordas del Ecuador. s/f. “Quiénes Somos”. Acceso el 18 de enero de 2022. <https://www.fenasec.ec/about.html>
- Falanga, Guglielmina. 2021. “La corporización de lo femenino entre dominación y resistencia”. Tesis de doctorado 113-156, FLACSO Ecuador.
- Ferreira, Miguel. 2008. La construcción social de la discapacidad: habitus, estereotipos y exclusión social. *Nómadas. Revista Crítica de Ciencias Sociales y Jurídicas*. Universidad de Murcia.
- Flores, Rodrigo. 2009. *Observando observadores: Una introducción a las técnicas cualitativas de investigación social*. Chile: Ediciones UC. Edición en PDF
- Foucault, Michel. 1977. Historia de la Sexualidad 1. La voluntad del saber. Traducido por Ulises Guiñazú. Madrid
- Gastaldo, Denise, Lilian Magalhães, Christine Carrasco y Charity Davy. 2012. “Body-Map Storytelling as Research: Methodological considerations for telling the stories of undocumented workers through body mapping”. Creative Commons. <http://www.migrationhealth.ca/undocumented-workers-ontario/body-mapping>
- Gobierno del Encuentro. 2020. “Educación presentó el Modelo Educativo Nacional Bilingüe Bicultural para Personas con Discapacidad Auditiva”. Acceso el 18 de enero del 2022. <https://educacion.gob.ec/educacion-presento-el-modelo-educativo-nacional-bilingue-bicultural-para-personas-con-discapacidad-auditiva/>
- Gómez Bernal, Vanessa. 2014. “Análisis de la discapacidad desde una mirada crítica: Las aportaciones de las teorías feministas”. *Estudios Pedagógicos XL*, N° 2: 391-407, 2014.
- Gutiérrez, Pamela, Evelyn Tabilo, Eliazar Luna, Silvana Catoni, Francisco Nilo, Camilo Bartolomé. 2015. “Configuración De Subjetividad En Mujeres En Situación De Discapacidad: Un Abordaje Desde Discapacidad, Cuerpo Y Género”. *Revista chilena de terapia ocupacional*. Vol 15, No 1 33-44.
- Hernández, Mario. 2018. “Contractualismo y discapacidad. Hacia una crítica del capacitismo y el contrato funcional desde la obra de Carol Pateman”. *Revista de Filosofía*, Vol. 9 No Especial: Debates contemporáneos sobre Justicia Social 295-322.
- INEC, Instituto Nacional de Estadísticas y Censos. 2018. Encuesta Nacional de Empleo, Desempleo y Subempleo. https://www.ecuadorencifras.gob.ec/documentos/web-inec/EMPLEO/2018/Marzo-2018/032018_Presentacion_M_Laboral.pdf
- Jiménez, Teresa, Diego González y José Martín Moreno. 2009. “La Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la salud (CIF) 2001”. *Revista Española Salud Pública* vol. 76 No 4. Madrid. https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1135-57272002000400002
- López, Rocío. 2011. “Evolución histórica y conceptual de la discapacidad y el respaldo jurídico-político internacional: el paradigma de los derechos humanos y la accesibilidad. Alteridad”. *Revista de Educación*. 102 – 108. Universidad Salesiana del Ecuador.

- Martínez, Ana. 2004. “La construcción social del cuerpo en las sociedades contemporáneas”. *Revista de Sociología*, 73: 127-152. <http://dx.doi.org/10.5565/rev/papers/v73n0.1111>
- Ministerio de Educación. 2019. “Modelo educativo nacional bilingüe bicultural para personas con discapacidad auditiva”. Acceso el 18 de enero del 2022. <https://educacion.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2020/02/Modelo-Educativo-Bilingue-Bicultural-para-Personas-con-Discapacidad-Auditiva.pdf>
- Moreno, Erika. 2020. “Construcción de Estrategia Educomunicacional para la Prevención de Violencia de Género hacia las Mujeres Sordas de la ciudad de Quito”. Tesis de pregrado, Universidad Politécnica Salesiana.
- OEA, Organización de los Estados Americanos. s/f. “Tratados Multilaterales “Convención Interamericana para la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad. Departamento de Derechos Internacional, OEA. <https://www.oas.org/juridico/spanish/tratados/a-65.html>
- Oficina Internacional de Trabajo Ginebra. 1998. “Readaptación Profesional y Empleo de Personas Inválidas”. Conferencia Internacional de Trabajo 86, reunión 1998. https://books.google.com.ec/books?id=7OhVEJxKHcC&pg=PA2&lpg=PA2&dq=Recomendaci%C3%B3n+sobre+la+adaptaci%C3%B3n+y+la+readaptaci%C3%B3n+profesionales+de+los+inv%C3%A1lidos,+1955+guerra+mundial&source=bl&ots=QD6-Rl-1WJ&sig=ACfU3U2aJAhix7o6MNVuhtdi2f0U32VD_A&hl=es-419&sa=X&ved=2ahUKEwj-8JKHjLj1AhW3QjABHb_3CWIQ6AF6BAgvEAM#v=onepage&q=Recomendaci%C3%B3n%20sobre%20la%20adaptaci%C3%B3n%20y%20la%20readaptaci%C3%B3n%20profesionales%20de%20los%20inv%C3%A1lidos%2C%201955%20guerra%20mundial&f=false
- OIT, Organización Internacional del Trabajo. 2001. “Repertorio de recomendaciones prácticas sobre la gestión de las discapacidades en el lugar de trabajo”. Reunión tripartita de expertos sobre la gestión de las discapacidades en el lugar de trabajo. Ginebra. <https://www.ilo.org/public/spanish/standards/relm/gb/docs/gb282/pdf/tmemdw-2.pdf>
- _____. 2015. Estrategia y plan de acción para la inclusión de la discapacidad 2014-2017. https://www.ilo.org/wcmsp5/groups/public/---ed_emp/---ifp_skills/documents/genericdocument/wcms_370773.pdf
- _____. s/fa. C159 – Convenio sobre la readaptación profesional y el empleo (personas inválidas), 1983 (núm. 159). https://www.ilo.org/dyn/normlex/es/f?p=NORMLEXPUB:12100:0::NO::P12100_ILO_CODE:C159
- _____. s/fb. R099 - Recomendación sobre la adaptación y la readaptación profesionales de los inválidos, 1955 (núm. 99). https://www.ilo.org/dyn/normlex/es/f?p=NORMLEXPUB:12100:0::NO::P12100_ILO_CODE:R099
- ONU, Organización de las Naciones Unidas. s/fa. Convención de Derechos de las Personas con Discapacidad. <https://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>
- _____. s/fb. La Declaración Universal de Derechos Humanos. <https://www.un.org/es/about-us/universal-declaration-of-human-rights>
- _____. s/fc. Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad. Documento A/37/51, Documentos Oficiales de la Asamblea General, trigésimo séptimo período de sesiones, Suplemento No. 51. <https://www.un.org/development/desa/disabilities-es/programa-de-accion-mundial-para-las-personas-con-discapacidad-4.html>
- Ordoñez, Carmen. 2011. “Breve análisis de la inserción laboral de personas con discapacidad en el Ecuador”. *Alteridad, Revista de Educación*, 6 (2) 2011: 145 – 147.

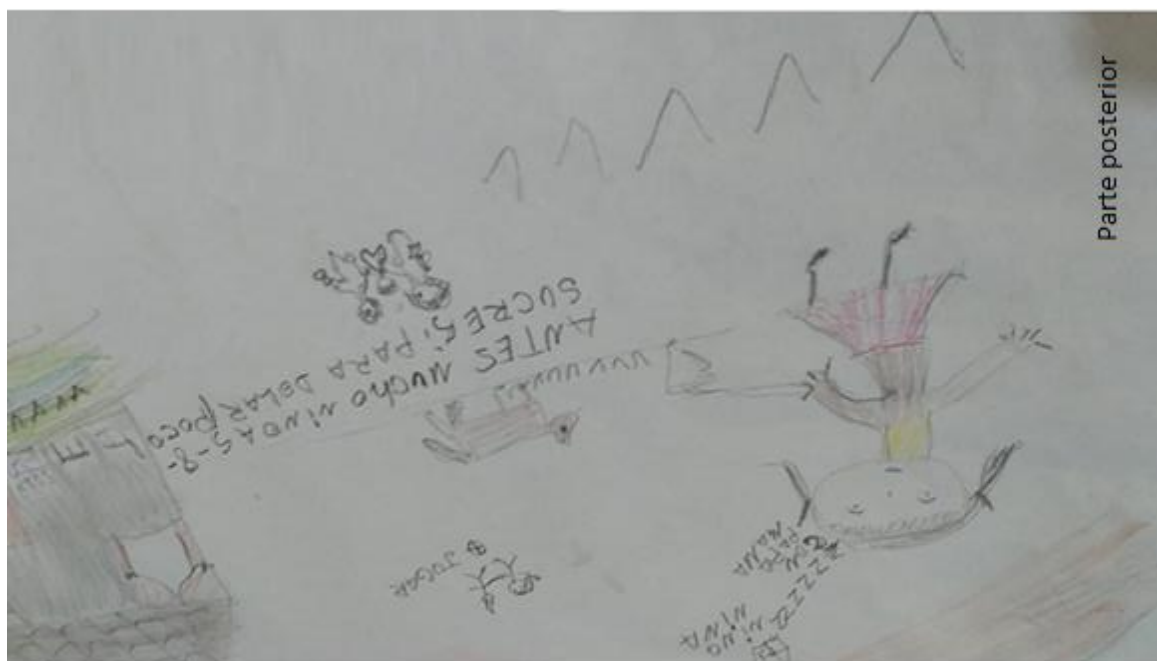
- Peral, Francisco J. 2017. “Cuerpo, cognición y experiencia: embodiment, un cambio de paradigmas”. *Dimensión Antropológica*, Año 24, Vol. 69, enero/abril, 2017.
- Pajares Sánchez, Lorena. 2020. “Fundamentación feminista de la investigación participativa: Conocimiento, género y participación, o del diálogo necesario para la transformación”. *Revista de Investigaciones Feministas* 11(2), 297-306.
- Rey, María Inés. 2008. “El Cuerpo en la Construcción de la Identidad de los Sordos”. *Papeles De Trabajo. Centro De Estudios Interdisciplinarios En Etnolingüística Y Antropología Socio-Cultural*. Universidad Nacional de la Plata.
<https://doi.org/10.35305/revista.v0i16.14>
- SENADIS, Servicio Nacional de la Discapacidad. 2021. “Ministerio de Desarrollo Social y Familia destaca ley que reconoce a la lengua de señas como lengua oficial de las personas sordas”. Acceso el 15 de enero del 2022.
https://www.senadis.gob.cl/sala_prensa/d/noticias/8431/ministerio-de-desarrollo-social-y-familia-destaca-ley-que-reconoce-a-la-lengua-de-senas-como-lengua-oficial-de-las-personas-sordas
- Tribuna Feminista. 2016. Lo que no se nombra no existe. Premios El Club de las 25.
<https://tribunafeminista.org/2016/10/lo-que-no-se-nombra-no-existe-premios-el-club-de-las-25/>
- UNESCO, United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization. 1990. Declaración Mundial sobre Educación para Todos y Marco de Acción para Satisfacer las Necesidades Básicas de Aprendizaje.
https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000127583_spa
- _____. 1995. Conferencia Mundial sobre Necesidades Educativas Especiales: Acceso y Calidad: informe final. https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000110753_spa
- _____. 2000. Foro Mundial sobre la Educación. Dakar, Senegal del 26 al 28 de abril del 2000. Informe final. http://iin.oea.org/cursos_a_distancia/lectura%2017_disc.dakar.pdf
- UNESCO United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization, et al. 2015. Declaración de Incheon y Marco de Acción ODS 4 – Educación 2030.
<https://www.gcedclearinghouse.org/sites/default/files/resources/245656s.pdf>
- Velásquez Carrillo, Geovanna Carolina. 2020. “Imaginarios que encarnan violencia: el caso de los cuerpos con discapacidad”. Tesina de especialización, FLACSO Ecuador.

Anexos

Anexo 1 - Mapa corporal participante 1 (Sara)



Anexo 2 - Mapa corporal participante 2 (Lola)



Anexo 3 - Mapa corporal participante 3 (Julia)



Anexo 4 - Mapa corporal participante 4 (Martina)



Anexo 5 - Mapa corporal participante 5 (Daniela)



Anexo 6 - Mapa corporal participante 6 (Claudia)



Anexo 7 - Mapa corporal participante 7 (Lucía)



Anexo 8 - Mapa corporal participante 8 (Paula)



Anexo 9 - Mapa corporal participante 9 (Jimena)

